



DA PARTICIPAÇÃO E RECUSA DOS ADOLESCENTES EM  
ESTUDOS EPIDEMIOLÓGICOS LONGITUDINAIS E DAS  
ESTRATÉGIAS PARA A SUA RETENÇÃO:

O CASO *EPITEEN*

por

Sara Margarida Vasconcelos Grünenfelder Sobral Torres

*Dissertação de Mestrado em Gestão de Serviços*

Orientada por:

Professora Doutora Cláudia Magalhães de Carvalho

2012

## NOTA BIOGRÁFICA

Sara Margarida Vasconcelos Grünenfelder Sobral Torres, nasceu a 27 de Junho de 1983 no Porto. Entrou no Externato *Deutsche Schule zu Porto* em 1987, onde frequentou e concluiu todos os ciclos do ensino básico obrigatório. Em 1998, matriculou-se na Escola Secundária Aurélia de Sousa, no Porto, onde frequentou os três anos de ensino secundário. Em 2001, ingressou na Faculdade de Letras da Universidade do Porto, onde cursou a Licenciatura em Línguas e Literaturas Modernas - Variante de Estudos Ingleses e Alemães, que concluiu em 2005, e na sequência da qual, após estágio na Escola Secundária Almeida Garrett, em Vila Nova de Gaia, obteve em 2006 o diploma de Especialização em Ensino do Inglês e do Alemão, que lhe confere a competente habilitação profissional para o ensino das mesmas disciplinas.

Não obtendo colocação em vaga do concurso nacional de professores do ensino público, e sem perspectivas de que a situação se alterasse favoravelmente, a curto prazo, decide candidatar-se a uma experiência profissional diferente, iniciando em Novembro de 2007, na firma Mayer Portugal - Máquinas Têxteis, Lda., as funções de secretária de direção, assessorando esta nos contactos com a sede da empresa na Alemanha, e tendo ainda responsabilidades nas áreas administrativa e financeira. Cessou as suas funções em Agosto de 2008, na sequência do encerramento da filial daquela empresa em Portugal. Em Setembro de 2008, candidatou-se ao lugar de secretária de direção comercial, na empresa CIN Indústria, S.A., onde acumulou também as funções de técnica de marketing, lugar que desempenhou até Maio de 2012, data em que aceitou o convite para integrar um novo projeto na Intraplás - Indústria Transformadora de Plásticos, S.A., como técnica comercial responsável pelo mercado alemão.

## AGRADECIMENTOS

À minha família, que sempre me apoiou e incentivou a diversificar a minha formação académica e profissional, concorrendo ao Mestrado em Gestão de Serviços — em especial à minha Mãe, pelo carinho e amparo que sempre me dá quando me deparo com dificuldades, e ao meu Pai, principal impulsionador do meu ingresso neste ciclo de estudos, pelo apoio, paciência e motivação com que sempre me acompanhou;

Ao Tiago, companheiro em todos os momentos, pelo suporte emocional, paciência e ânimo dados ao longo destes dois anos;

Ao Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP), e em especial ao Professor Doutor Henrique Barros, por me ter aberto as portas desta instituição;

À principal responsável do projeto *EPITeen*, Professora Doutora Elisabete Ramos, pela disponibilidade, acompanhamento e crítica;

A todos os adolescentes envolvidos no projeto *EPITeen*, sem os quais este estudo não teria sido possível;

Ao tio Zé Batata (Professor Doutor José Alberto Correia), pela amizade e pelas sugestões preciosas dadas para dar a volta à questão inicial a que me propus;

Por último, à minha orientadora Professora Doutora Cláudia Magalhães de Carvalho, pela abertura e disponibilidade com que me acolheu, pelas críticas e sugestões sempre oportunas com que me orientou, e pela atitude de tolerância com que me acompanhou ao longo da realização do trabalho;

Aos demais familiares, amigos e colegas que, direta ou indiretamente, me apoiaram ao longo deste ciclo de estudos, tornando-o possível,

A todos, a minha sincera gratidão.

## RESUMO

Num mundo globalizado em constante mudança, e a crescer demograficamente de modo desequilibrado, torna-se fundamental controlar o estado da saúde pública mediante estudos epidemiológicos longitudinais que permitam obter dados de elevado rigor e qualidade científica. Para cumprir este propósito e alcançar plenamente aquele objetivo, os estudiosos desta área debatem-se com a grande dificuldade que é recrutar e manter os participantes em todas as fases dos seus estudos.

O presente trabalho tem por objetivo conhecer as razões que levam as pessoas, e particularmente os adolescentes, a participar em estudos epidemiológicos longitudinais, e os motivos que estão na origem da decisão dos que se recusam a continuar a participar nos mesmos estudos, bem como, ainda, identificar estratégias de retenção dos participantes ou que ajudem a reduzir, senão mesmo, evitar recusas. Assim, este trabalho começa por uma revisão da literatura sobre as motivações subjacentes à participação e recusa em estudos daquela natureza, e sobre estratégias de retenção. Numa segunda parte, o estudo empírico tem em vista verificar, através da aplicação de questionários, se as tendências encontradas na literatura revista se verificam também no projeto *EPITeen* (Investigação da Saúde Epidemiológica de Adolescentes no Porto) — projeto pioneiro, e para já único em Portugal.

Concluiu-se que os motivos que conduzem à participação e recusa mais referidos na literatura internacional também se verificam, em parte, no caso dos adolescentes do projeto *EPITeen*: por um lado, a possibilidade de, participando neste estudo, conhecer e controlar a própria saúde, e, por outro, como principais causas da recusa, a falta de tempo e a mobilidade geográfica. Quanto às estratégias de retenção, estas deverão passar por uma maior projeção e comunicação do projeto e pelo uso das novas tecnologias. A projeção deve, assim, enfatizar os motivos que mais podem aliciar quem participa, designadamente os benefícios e vantagens para a saúde dos próprios.

Palavras-chave: participação, recusa, estratégias de retenção, adolescentes e estudos epidemiológicos longitudinais.

# ABSTRACT

In a globalized world in constant change and that is growing demographically in an unbalanced way, it becomes essential to monitor the state of public health through longitudinal epidemiological studies that provide us data of high rigor and scientific quality. To fulfill this purpose and fully achieve that goal, scholars of this area struggle with the great difficulty of recruiting and retaining participants in all phases of their studies.

This research aims to know the reasons that lead people, particularly adolescents, to participate in longitudinal epidemiological studies, and the motives that explain the decision to continue participating in these same studies, as well as also identify retention strategies of participants or that help to reduce, if not even, avoid refusal. Therefore, this work starts with a literature review on motives behind participation and refusal in studies of that nature, and on retention strategies. In a second part, the empirical study intends to attest, through the application of questionnaires, if the tendencies found in the revised literature are also reproduced in the project *EPITeen* (Epidemiological Health Investigation of Teenagers in Porto) - pioneer and unique project in Portugal.

We came to the conclusion that the reasons that lead to more participation and refusal referred in the international literature were partly present in the case of the adolescents of the project *EPITeen*: on the one hand, the possibility to know and control their own health, by participating in these studies, and on the other hand, as the main reasons for refusal, the lack of time and the geographic mobility. Regarding the retention strategies, these would be a bigger projection and communication of the project by means of using new technologies. Therefore, the projection should emphasize the motives that most attract who participates, namely the benefits and advantages for the ones health.

Key-words: participation, refusal, retention strategies, adolescents and longitudinal epidemiological studies.

# ÍNDICE GERAL

NOTA BIOGRÁFICA .....	ii
AGRADECIMENTOS .....	iii
RESUMO .....	iv
ABSTRACT .....	v
ÍNDICE GERAL .....	vi
ÍNDICE DE QUADROS.....	ix
ÍNDICE DE FIGURAS .....	xi
INTRODUÇÃO .....	1
PARTE I — REVISÃO DA LITERATURA .....	4
Capítulo 1 – Fatores Condicionantes da Participação em Estudos Epidemiológicos.....	5
1.1 Introdução .....	5
1.2 Epidemiologia e estudos de coorte.....	5
1.3 A adolescência perante a saúde.....	8
1.4 O voluntariado – características e valores inerentes ao perfil do participante/voluntário.....	9
Capítulo 2 – Participação, Recusa e Estratégias de Retenção.....	13
2.1 Introdução .....	13
2.2 A problemática da participação em estudos epidemiológicos na literatura internacional .....	13
2.3 Razões para a participação.....	17

2.4 Razões para a recusa .....	19
2.5 Estratégias de retenção.....	21
2.6 Síntese .....	28
 PARTE II — ESTUDO EMPÍRICO .....	 29
 Capítulo 3 – O Projeto EPITeen .....	 30
3.1 Introdução.....	30
3.2 O Projeto <i>EPITeen</i> .....	30
3.3 Definição do problema e objetivos de investigação .....	33
3.4 Metodologia .....	35
Capítulo 4 – Análise dos Dados e Resultados Obtidos .....	40
4.1 Introdução.....	40
4.2 Recusas à 2ª fase do projeto <i>EPITeen</i> .....	40
4.3 Recusa à 3ª fase – Questionário aplicado <i>online</i> .....	41
4.4 Recusa à 3ª fase - Questionário aplicado por telefone.....	48
4.5 Participação na 3ª fase – Questionário aplicado <i>online</i> e em suporte físico .....	52
4.6 Síntese .....	81
Capítulo 5 – Conclusões, Limitações do Estudos e Pistas para Futura Investigação .....	83
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	 86
 ANEXOS .....	 90
 Anexo 1 – Questionário dirigido aos recusantes (aplicado <i>online</i> ).....	 91
Anexo 2 – Questionário dirigido aos participantes (aplicado <i>online</i> e em suporte físico )	95
Anexo 3 – Questionário dirigido aos recusantes (aplicado por telefone).....	99
Anexo 4 – Questionário dirigido aos recusantes da 2ª fase .....	100

Anexo 5 – Contraste de inquéritos em suporte físico e <i>online</i> para os motivos da participação.....	103
Anexo 6 – Contraste de inquéritos em suporte físico e <i>online</i> para os aspetos a implementar.....	107
Anexo 7 – Contraste de inquéritos em suporte físico e <i>online</i> para o grau de impacto face a aspetos .....	109
Anexo 8 – Quadro síntese .....	111



# ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Principais tipos de estudos epidemiológicos .....	7
Quadro 2 - Diminuição das taxas de participação .....	15
Quadro 3 – Motivos de recusa à participação .....	41
Quadro 4 – Motivos da recusa à participação .....	42
Quadro 5 – Motivo mais importante para não participar .....	43
Quadro 6 – Aspectos a implementar (TOP 4) .....	43
Quadro 7 – Aspectos a implementar (TOP 4) por sexo .....	44
Quadro 8 – Matriz rodada de componentes (critério de <i>Kaiser</i> ) .....	45
Quadro 9 – Excerto da variância total explicada .....	46
Quadro 10 – Grau de importância atribuído a este tipo de projetos por sexo .....	47
Quadro 11 – Impacto da participação .....	48
Quadro 12 – Sexo e escolaridade .....	50
Quadro 13 – Motivos de recusa .....	50
Quadro 14 – Importância do projeto .....	51
Quadro 15 – Aspecto a implementar .....	51
Quadro 16 – Sexo e escolaridade .....	53
Quadro 17 – Importância dos motivos da participação .....	54
Quadro 18 – Médias e medianas dos motivos da participação .....	56
Quadro 19 – Excerto da variância total explicada .....	56
Quadro 20 – Matriz rodada de componentes (critério de <i>Kaiser</i> ) .....	57
Quadro 21 – Motivo da participação por sexo .....	59
Quadro 22 – Razão mais importante para participar .....	60
Quadro 23 – Aspectos a implementar (TOP 4) .....	61
Quadro 24 – Médias e medianas dos aspectos a implementar (TOP 4) .....	62

Quadro 25 – Excerto da variância total explicada .....	63
Quadro 26 – Matriz rodada de componentes (critério de <i>Kaiser</i> ) .....	63
Quadro 27 – Aspeto a implementar (TOP 4) por sexo .....	65
Quadro 28 – Outros aspetos a implementar.....	66
Quadro 29 – Grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde .....	66
Quadro 30 – Grau de importância atribuídos a estes projetos por sexo .....	67
Quadro 31 – Médias e medianas para o grau de impacto por aspeto.....	68
Quadro 32 – Grau de impacto de aspetos por sexo.....	69

# ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Seleção da amostra.....	32
Figura 2 - Distribuição por sexo .....	32
Figura 3 – Esquema para participantes não avaliados .....	37
Figura 4 - Fases da aplicação dos questionários .....	38
Figura 5 – Esquema para obtenção de contactos telefónicos de recusantes .....	49
Figura 6 – Critério da regra do cotovelo .....	57
Figura 7 – Critério da regra do cotovelo .....	64
Figura 8 – Ter acesso gratuito a exames.....	71
Figura 9 – Gostar de participar em projetos deste tipo .....	71
Figura 10 – Vir a beneficiar no futuro com este estudo.....	72
Figura 11 – Ato de voluntariado .....	73
Figura 12 – Gostar do <i>staff</i> da avaliação anterior .....	73
Figura 13 – Ter gostado das atividades de avaliação anteriores .....	74
Figura 14 – Incentivos não monetários .....	75
Figura 15 – Maior comunicação e projeção do projeto ( <i>newsletters</i> regulares).....	76
Figura 16 – Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações .....	76
Figura 17 – Usar a Internet para preencher formulários/documentos .....	77
Figura 18 – Sessões periódicas de esclarecimento .....	77
Figura 19 – Maior personalização e/ou proximidade com o projeto .....	78
Figura 20 – Grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde dos cidadãos (distribuição dos inquiridos em suporte físico e <i>online</i> ).....	78
Figura 21 – Impacto como dever cívico .....	79
Figura 22 – Impacto de vir a beneficiar no futuro com o estudo.....	79
Figura 23 – Impacto como ato de voluntariado .....	80

# INTRODUÇÃO

Num mundo em constante mutação e cuja população global tende a aumentar em progressão geométrica, a saúde pública assume uma importância crescente na gestão da saúde das populações. Por isso, os estudos epidemiológicos revelam-se cada vez mais essenciais para que a sociedade possa obter dados de elevada qualidade acerca do estado da saúde pública. Quando longitudinais e de base populacional, estes estudos permitem aos investigadores averiguar e acompanhar o desenvolvimento do estado da saúde de uma determinada coorte de pessoas, que poderá e deverá, no caso da saúde pública, ser representativa da sociedade a que pertence. É, por conseguinte, fundamental para os estudiosos desta área, que pretendem prestar um serviço de elevada qualidade na saúde pública, que todos os participantes estejam presentes em todas as fases do estudo, condição para que o mesmo possa cumprir o seu propósito e alcançar plenamente os seus objetivos. A perda de participantes, em qualquer das fases, pode dar origem a enviesamentos da amostragem e torná-la menos representativa. Aliás, a importância prática destes estudos é bem realçada por Braithwaite *et al.* (1999, p.6) quando afirmam que a “epidemiologia é cada vez mais uma fonte de evidência científica que os legisladores, os órgãos administrativos e os tribunais têm em conta quando têm que tomar decisões...”<sup>1</sup>.

A presente dissertação tem como objetivo fazer um levantamento das razões que estão na origem da aceitação dos adolescentes em continuar a participar em estudos epidemiológicos longitudinais, bem como da recusa dessa coorte em dar continuidade à sua participação. Para além disso, é também objetivo deste trabalho identificar estratégias de retenção que possam envolver ainda mais aqueles que participam e aproximar o mais possível do valor zero a não participação daqueles que recusam permanecer em estudos desta natureza.

Mais concretamente, o estudo proposto pretende verificar de que forma estas grandes questões, já abordadas e revistas na literatura internacional, se verificam no caso

---

<sup>1</sup> Todas as traduções são da responsabilidade da autora.

português do projeto *EPITeen* — criado e desenvolvido no Departamento de Epidemiologia Clínica, Medicina Preditiva e Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) e no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP) — isto é, até que ponto os motivos subjacentes à participação e recusa em estudos epidemiológicos apontados por outros autores coincidem com as razões da participação e da recusa dos adolescentes participantes neste projeto português. Além disto, pretende-se ainda verificar se as estratégias de retenção apontadas pela literatura internacional — que permitem uma melhor gestão da relação com os seus participantes e contribuir para reduzir o número de recusas — vão ao encontro das que são sugeridas pelos participantes do projeto alvo do presente trabalho.

Neste sentido, o presente estudo pretende conhecer as razões que levaram os participantes do projeto *EPITeen* a continuar, ou não, a participar na terceira fase de avaliações, bem como avaliar até que ponto podem ser postas em prática estratégias de retenção que permitam aliciar ainda mais os que participam, e evitar as recusas. A escolha deste caso decorre da sua originalidade. Com efeito, o projeto *EPITeen* é pioneiro e, para já, único em Portugal, tendo como principais objetivos avaliar a saúde dos adolescentes (nascidos em 1990 e inscritos nas escolas públicas e privadas da cidade do Porto em 2003) e seus determinantes ao longo da vida, para assim identificar os fatores que permitam um melhor desenvolvimento desta coorte e uma vida mais saudável, e perceber em que medida o que ocorreu durante o período da adolescência pode vir a condicionar a saúde durante a vida adulta. Não existindo literatura sobre esta matéria em Portugal, um dos propósitos deste trabalho será também verificar as semelhanças entre os dados descritos na literatura internacional revista e a situação no nosso país, contribuindo desse modo para uma eventual diminuição das taxas de recusa de participação em estudos epidemiológicos longitudinais destinados a coortes de adolescentes, e proporcionando àqueles que participam um ambiente que vá mais ao encontro das suas necessidades e opiniões acerca deste tipo de projetos.

Ainda que as taxas de recusa do projeto *EPITeen* não sejam tão significativas quanto as que vêm referidas na literatura internacional, é fundamental para qualquer estudo desta natureza manter a sua amostra ao longo do tempo. Por este motivo, e pelo facto da taxa de recusa ideal dever situar-se o mais próximo possível do valor zero, este estudo

pretende entender o que leva estes participantes a continuar, ou não, a fazer parte deste projeto, e de que forma a sua participação pode ser mantida e a recusa evitada.

A presente dissertação compreende cinco capítulos, agrupados em duas grandes partes. Na Parte I, composta pelos primeiros dois capítulos, faz-se uma revisão da literatura existente sobre a matéria a que respeita o estudo a que nos propomos, procurando fazer um breve enquadramento teórico com a abordagem das três questões centrais do estudo, bem como de algumas temáticas secundárias consideradas importantes para o enquadramento do presente trabalho. Assim, o primeiro capítulo contém uma abordagem introdutória aos conceitos de epidemiologia e estudos de coorte, bem como breves considerações teóricas sobre os temas da adolescência e do voluntariado, tendo em vista aferir das suas eventuais semelhanças com a participação em estudos epidemiológicos. Pretendeu-se, assim, verificar se os participantes e recusantes em causa incorporam valores e atitudes idênticos aos do voluntariado, apresentando um perfil semelhante. No segundo capítulo, exploram-se as três questões centrais do estudo — as razões que motivam os adolescentes a continuar a participar em estudos epidemiológicos longitudinais, as razões que estão na origem da recusa nessa participação, e as estratégias de retenção de participantes em estudos desta natureza. Para podermos dar resposta a estas questões, foi revista a literatura existente sobre a matéria, quer genericamente para participantes de estudos sem especificidade de faixa etária, quer mais especificamente da que incide sobre os adolescentes (cuja literatura é mais reduzida).

A Parte II integra os restantes três capítulos, dedicados mais especificamente ao estudo empírico. O terceiro capítulo, com que se inicia esta parte, oferece uma breve descrição do projeto *EPITeen*, alvo do presente estudo, bem como a definição do problema e objetivos de investigação, e a metodologia adotada; no capítulo quarto, analisam-se os dados e resultados obtidos através das diversas modalidades de recolha de dados utilizada; e no quinto e último capítulo, apresentam-se as conclusões do trabalho, tecem-se considerações finais sobre as limitações do estudo efetuado e indicam-se pistas para investigação futura.

## **PARTE I — REVISÃO DA LITERATURA**

# ***Capítulo 1 – Fatores Condicionantes da Participação em Estudos Epidemiológicos***

## **1.1 Introdução**

No presente capítulo pretende-se fazer o necessário enquadramento teórico do estudo a que nos propusemos, abordando as temáticas secundárias que consideramos mais pertinentes para uma melhor compreensão do estudo empírico em que assenta o trabalho. Assim, apresenta-se uma revisão da literatura selecionada sobre os conceitos de epidemiologia e estudos de coorte, bem como sobre os temas da adolescência e do voluntariado.

## **1.2 Epidemiologia e estudos de coorte**

Antes de entrar especificamente nas questões dos motivos da participação e da recusa, é necessário rever as noções de epidemiologia e dos tipos de estudos em que a mesma se apoia, quanto mais não seja, para podermos contextualizar a sua importância atual no desenvolvimento das políticas de saúde pública, ou seja, “no esforço organizado da sociedade para preservar a saúde e prevenir a doença”, como diz Henrique Barros – professor catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) e presidente do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP).

No mesmo sentido, aliás, Bonita *et al.* (2010, p.4) dizem expressamente que “a saúde pública refere-se a ações coletivas visando melhorar a saúde das populações. A epidemiologia, uma das ferramentas para melhorar a saúde pública, é utilizada de várias formas (...) tem por objetivo melhorar a saúde das populações (...)”.

É exatamente esta ferramenta que nos interessa aqui analisar, procurando compreender o seu sentido e alcance, ainda que numa abordagem necessariamente sucinta, tanto mais que se trata de matéria pacífica na literatura especializada, sendo globalmente convergentes os conceitos propostos pelos principais epidemiologistas.



Assim, Aschengrau e Seage (2008, p. 135), defendem que a epidemiologia é “o estudo da distribuição e dos fatores determinantes da frequência da doença na população humana e a aplicação deste estudo para o controle de problemas de saúde.” No mesmo sentido, Braithwaite *et al.* (1999) realçam que esta ciência é, hoje em dia, formalmente encarada como o estudo da distribuição e de fatores determinantes das doenças na população humana. Também Bonita *et al.* (2010, pp.2-3) afirmam que a epidemiologia é “o estudo da distribuição e dos determinantes de estados ou eventos relacionados à saúde em populações específicas, e sua aplicação na prevenção e controle dos problemas de saúde”. Dizem ainda estes últimos autores que, enquanto ciência, a epidemiologia tem como alvo de estudo a população humana inserida em determinado país ou comunidade, num dado momento, acrescentando que, para tal, são tidos em conta aspetos como o sexo, a faixa etária, a etnia e outros parâmetros que permitem definir os grupos a estudar.

Ora, é pois neste contexto que nos surgem os estudos de coorte, expressão utilizada para designar “um grupo de indivíduos que têm em comum um conjunto de características e que são observados durante um período de tempo com o intuito de analisar a sua evolução. [...] um estudo de coorte é observacional, longitudinal, normalmente prospectivo, descritivo ou analítico, tendo como unidades de análise os indivíduos e como base de selecção dos participantes a existência de uma determinada exposição.”<sup>2</sup>

De acordo com Bonita *et al.* (2010), este tipo de estudos, também referidos como estudos longitudinais, avaliam e medem variáveis de interesse específicas de um grupo de pessoas, inicialmente saudáveis, ou seja, sem indícios de doença, acompanhando esse grupo ao longo do tempo. Um dos intuitos deste tipo de estudos é verificar o surgimento de doenças nesse grupo de pessoas, e por tal motivo proporcionam informação útil acerca da etiologia das doenças. Para dar continuidade a este tipo de avaliação, é fundamental um acompanhamento ao longo do tempo, o qual deve ter sempre em conta “características demográficas básicas, história médica e principais fatores de risco cardiovascular, incluindo medida da pressão sistólica e peso, [...]. Tais estudos têm

---

<sup>2</sup>[http://stat2.med.up.pt/cursop/print\\_script.php3?capitulo=desenhos\\_estudo&número=4&titulo=Desenhos%20de%20estudo](http://stat2.med.up.pt/cursop/print_script.php3?capitulo=desenhos_estudo&número=4&titulo=Desenhos%20de%20estudo), acedido em 01-01-2012.

proporcionado fortes evidências sobre a relação causa-efeito para doenças crônicas.” (Bonita *et al.*, 2010, p. 48).

Segundo Aschengrau e Seage (2008), existem dois grandes tipos de estudos epidemiológicos: os estudos experimentais e os estudos observacionais. Tanto um como outro subdividem-se em vários subtipos: os estudos experimentais compreendem os ensaios clínicos randomizados, os ensaios de campo e os ensaios comunitários; os estudos observacionais, por sua vez, subdividem-se em seis subtipos de estudos: o estudo descritivo, o estudo analítico, o estudo de coortes, a comparação de casos, o estudo transversal e o estudo ecológico. Através do Quadro 1 é possível verificar as características destes tipos de estudos.

**Quadro 1 - Principais tipos de estudos epidemiológicos**

<b>Tipo de estudo</b>	<b>Características</b>
<b>Experimental</b>	Estuda prevenções e tratamentos de doenças; o investigador manipula ativamente quais os grupos que vão receber o agente em estudo.
Ensaio clínicos randomizados	Estuda os efeitos de uma intervenção em particular; a seleção de indivíduos é feita de forma aleatória e depois distribuídos por dois grupos - intervenção e controle - e os resultados entre os dois grupos são depois comparados.
Ensaio de campo	Estuda pessoas que estão livres de doença, mas sob risco de desenvolvê-la, visando avaliar intervenções que têm por objetivo reduzir a exposição ao risco, sem necessariamente medir a ocorrência dos efeitos sobre a saúde.
Ensaio comunitários	Dirigidos a comunidades e não aos indivíduos, pretende estudar doenças que tenham origem nas condições sociais e que possam ser facilmente influenciadas por intervenções dirigidas ao comportamento das comunidades.
<b>Observacional</b>	Estuda causas, prevenções e tratamentos de doenças; o investigador observa de forma passiva o desenvolvimento natural das coisas.
Descritivos	Descreve a ocorrência de uma determinada doença numa população (este é frequentemente o primeiro passo para uma investigação epidemiológica) e, em regra, não relaciona os fatores de exposição com os respetivos efeitos.
Analíticos	Aborda a relação entre o estado de saúde e determinadas variáveis
Coortes	Normalmente, examina os vários efeitos de uma exposição na saúde; os sujeitos são definidos de acordo com o grau de exposição e seguidos para verificação da ocorrência de doenças.
Comparação de casos	Examina múltiplas exposições relativamente a uma doença; os sujeitos são definidos como casos e controles, e as histórias de exposição são comparadas.
Transversal	Examina, numa determinada população e num único momento, a relação entre a exposição e a prevalência da doença.
Ecológico	Examina a relação entre a exposição e a doença, com informação ao nível da população, e não individualmente.

Fonte: Adaptado de Aschengrau e Seage (2008) e Bonita *et al.* (2010)

Mas, como o objeto do presente trabalho é um estudo de coorte, só este subtipo de estudo observacional nos interessa abordar aqui. Como já vimos uma coorte é um grupo de pessoas com uma ou mais características ou experiência comum em função do estudo em causa. De acordo com os dois grupos de autores anteriormente referidos, o estudo clássico de coorte examina um ou mais efeitos que a exposição de um determinado agente possa ter na saúde. Os sujeitos avaliados são categorizados de acordo com o seu grau de exposição a um determinado agente e são seguidos ao longo do tempo para verificar e determinar a incidência dos resultados dessa exposição na sua saúde, desde os sintomas à doença, ou até mesmo à morte. Na verdade, a designação de estudo de coorte, é utilizada para designar uma investigação epidemiológica que segue grupos com determinadas características e, por isso, tem termos como *follow-up*, incidência e estudo longitudinal, a si associados.

Resumindo, Aschengrau e Seage (2008, p.137) afirmam que um estudo de coorte “avalia, em regra, os múltiplos efeitos de uma exposição para a saúde; os sujeitos são definidos de acordo com os respetivos níveis de exposição e seguidos para verificação da ocorrência de doenças.”. Walker *et al.* (2011) afirmam mesmo que os estudos de coortes são um dos mais importantes tipos de estudos da epidemiologia moderna.

### **1.3 A adolescência perante a saúde**

Incidindo o presente estudo sobre determinados comportamentos dos participantes de uma coorte de adolescentes, impõe-se fazer aqui um breve enquadramento, da temática da adolescência no que concerne à área da saúde.

De acordo com os resultados provisórios do Censos 2011, cerca de 10,8% da população residente em Portugal tem uma idade compreendida entre os 15 e os 24 anos. Segundo a UNPFA (*United Nations Population Fund*)<sup>3</sup>, quase metade da população mundial (cerca de 3 mil milhões) é constituída por indivíduos com idades até 25 anos e, destes, cerca de 1,8 mil milhões são considerados jovens.

---

<sup>3</sup> <http://www.unfpa.org/public/home/adolescents>, acedido em 10-06-2012.

A adolescência é considerada uma fase de transição entre a infância e a idade adulta, correspondendo, portanto, a um período do desenvolvimento humano que se traduz em grandes mutações a nível fisiológico, cognitivo, social e comportamental, entre outros. Por se tratar de uma fase de mudanças tão importantes, é também uma fase que acaba por condicionar e determinar o estado de saúde na idade adulta. Para a Organização Mundial de Saúde (WHO - *World Health Organization*), os adolescentes constituem um grupo não considerado autonomamente pelos serviços de saúde (WHO, 2002), uma vez que, dada a faixa etária, se presumem saudáveis (WHO, 2005).

Nem sempre a sociedade adulta reconheceu a adolescência como um período do desenvolvimento humano com características muito específicas. De facto, se o séc. XIX reconheceu a infância e, por conseguinte, lhe atribuiu legislação destinada a velar pelo seu bem-estar e saúde, só no séc. XX a adolescência mereceu idêntico reconhecimento (Sprinthall e Collins, 1999).

Foi após este reconhecimento que se entendeu fundamental que esta faixa etária da população tivesse um papel ativo na planificação da saúde. Estando envolvida, as suas necessidades estarão devidamente contempladas nas estratégias e planos de saúde. O envolvimento na planificação de estratégias nacionais da área da saúde só poderá trazer benefícios, quer para os próprios adolescentes quer para a população em geral. E tal envolvimento pode passar simplesmente pela participação ativa dos adolescentes em estudos epidemiológicos.

#### **1.4 O voluntariado – características e valores inerentes ao perfil do participante/voluntário**

Pensamos que o voluntariado é um tema enquadrável no presente estudo, na medida em que abrange, transversalmente, as mais diversas áreas e atividades organizadas, da educação à solidariedade social, do serviço cívico à saúde pública. Com efeito, incidindo o presente trabalho sobre os motivos que levam os adolescentes a participar, ou não, num estudo epidemiológico, desde logo se nos afigurou pertinente que, dada a missão específica de contribuir para a melhoria da saúde pública das populações inerente aos estudos desta natureza, os seus participantes podem ser encarados como

verdadeiros voluntários. Nessa medida, entendemos pesquisar alguma da literatura existente sobre a temática do voluntariado, inicialmente de um modo genérico e, posteriormente, mais sobre o tema do voluntariado na área da saúde, extraindo dela os aspetos mais importantes e relacionados com o tema do presente estudo.

A atividade do voluntariado, como muito outras que compõem o tecido social, tem vindo a sofrer adaptações, de certa forma naturais, ao sabor da evolução dos paradigmas e dos modos de vida com que a sociedade vai moldando as suas instituições. Nos dias que correm, é cada vez mais difícil manter os voluntários ao longo do tempo: as mulheres, cada vez mais ativas e com peso crescente no mundo do trabalho, acabam por ter cada vez menos tempo para se dedicarem ao trabalho voluntário e os mais jovens voluntariam-se menos e por períodos mais curtos, saltando desta área para o mundo profissional.

No contexto das principais questões objeto deste estudo, é igualmente importante entender um pouco mais acerca do tema do voluntariado e de algumas das suas condicionantes, nomeadamente, motivações, razões de participação e de abandono.

Numa aceção mais geral, segundo Wilson (2000, pp. 215-216), o termo voluntariado compreende “qualquer atividade em que se dedica livremente tempo para benefício de outra pessoa, grupo, ou organização. Esta definição não exclui a hipótese dos voluntários beneficiarem do seu trabalho [...]. Alguns sustentam a ideia de que o desejo de ajudar outras pessoas é constitutivo de voluntariado. Outros subscrevem a ideia de que voluntariar-se significa atuar para produzir um bem ‘público’: [...] voluntariado é simplesmente definido como uma atividade que produz bens e serviços com taxas inferiores às praticadas no mercado (...)”.

Na definição de voluntariado acima citada, Wilson (2000) não se opõe a que os seus atores não possam vir a beneficiar com o trabalho para que se voluntariaram. Ainda assim, esse trabalho deve ser considerado mais proativo do que reativo e implica dedicação de tempo e esforço. Wilson (2000) afirma mesmo que o voluntariado é uma espécie de extensão de ato privado para a esfera pública.

De um modo geral, o voluntariado está associado ao desenvolvimento de capacidades cívicas, através do apelo ao chamado dever cívico, sendo no fundo uma forma de as pessoas se ocuparem e assim se afastarem de comportamentos problemáticos. Ser voluntário é ter um papel social adicional, que permite a criação de mais laços sociais, e é um meio de potenciar as características altruístas de cada um. A atividade do voluntariado favorece uma maior saúde física e mental, mais auto confiança e auto estima, e um aumento da satisfação para com a vida em geral (Wilson, 2000).

Abordando os motivos e valores subjacentes ao voluntariado, este mesmo autor defende, ao contrário de outros, que o ser humano introduz motivos, tanto para si mesmo como para os outros, para validar compromissos, e salienta também que muitos sociólogos não aceitam que essa motivação resulte de uma predisposição, como afirmam os psicólogos sociais. No entanto, afirma que os adolescentes com mais propensão para o voluntariado são precisamente aqueles cujos pais ensinaram a ter uma visão positiva deste trabalho. Estes pais, quando falam de responsabilidade, justiça e reciprocidade, estão a incutir-lhes também motivações para o voluntariado.

Na tentativa de traçar um perfil do voluntário, Wilson (2000), refere o facto de a taxa de voluntariado ser mais baixa em desempregados, do que na população ativa (a trabalhar em *full* e *part-time*), pois o trabalho dá autoconfiança e ensina as pessoas a desenvolver a sua capacidade organizacional. No mesmo sentido, constata que a propensão para o trabalho voluntário é mais forte em pessoas com emprego de maior prestígio, bem como entre aqueles que têm maior flexibilidade de horário e os trabalhadores por conta-própria. Por isso, este mesmo autor conclui também que a adesão ao voluntariado tende a ser maior quanto maior for o estatuto profissional.

Por sua vez, e tendo em conta as características sociodemográficas, Ramirez-Valles (2006), constata que a adesão ao voluntariado é superior em coortes constituídas por pessoas com idade superior a 35 anos, nas mulheres, nos caucasianos, nas pessoas com um grau de escolaridade superior e com mais rendimentos.

Debruçando-se sobre as características demográficas consideradas determinantes, e no que toca à idade, Wilson (2000) demonstra que as taxas de voluntariado caem na passagem da adolescência para a idade adulta jovem, alcançando os valores mais baixos

na meia-idade e aumentando nas idades mais avançadas, encontrando explicação no facto de os idosos, na sua maioria reformados, acabarem por ter mais tempo livre para dedicar a este tipo de trabalho. Ainda nas características demográficas, e no que respeita ao género, conclui que nos EUA a tendência para aderir ao voluntariado é maior no sexo feminino, enquanto na Europa não há um predomínio de qualquer dos sexos. O género acaba por variar em função da fase da vida e, neste contexto, na faixa etária dos jovens há uma maior tendência do sexo feminino em dedicar-se ao trabalho de voluntariado. Já na faixa etária mais avançada, a dos idosos, essa tendência passa pelo sexo masculino. No fundo, o género varia em função do tipo e da quantidade de trabalho voluntário requeridos.

Thoits e Hewitt (2001), constataam que os EUA têm taxas de serviço voluntário bastante superiores a alguns países europeus, como são os casos da Alemanha e da França, e consideram que as razões que levam as pessoas a tornar-se voluntárias estão relacionados com motivações individuais, como a aprendizagem de novas capacidades, o desenvolvimento do “eu”, o aumento da auto estima, a preparação para uma carreira, a forma de expressar valores pessoais e o compromisso com a comunidade. Na opinião destes autores, bem como de outros adiante referidos, o voluntariado leva a uma maior satisfação pessoal, uma maior vontade de viver, melhores sentimentos de auto respeito e menos sintomas de depressão e ansiedade.

Com efeito, tanto Thoits e Hewitt (2001) como Piliavin e Siegl (2007) puderam constatar, através de estudos por eles levados a cabo, que existe uma relação positiva entre o serviço de voluntariado e a sensação de bem-estar pessoal. De acordo com estas duas últimas autoras (p. 453), o que leva o voluntariado a proporcionar bem-estar e a gerar saúde é o facto de o mesmo “conduzir por um lado ao bem-estar hedónico - apenas sentir-se bem - e, por outro lado (...), ao bem-estar eudaimónico - sentir-se bem consigo próprio”. Também Wilson (2000,) e Swinson (2006) defendem a tese de que o voluntariado está indiscutivelmente relacionado com o bem-estar de quem o pratica: melhora a auto-estima, reduz o isolamento e traz benefícios para a saúde, como por exemplo a diminuição de insónias, a diminuição da pressão arterial, o fortalecimento do sistema imunitário, a diminuição de depressões e a melhoria do controle do peso, para além de estar associado a taxas de mortalidade mais baixas.

## ***Capítulo 2 – Participação, Recusa e Estratégias de Retenção***

### **2.1 Introdução**

O capítulo segundo tem em vista fazer um enquadramento teórico das questões centrais abordadas no presente trabalho. Desta forma foi revista a literatura internacional acerca das razões que estão na origem da participação, nomeadamente de adolescentes, em estudos epidemiológicos longitudinais, dos motivos subjacentes à recusa desta coorte em continuar a participar neste tipo de estudos, e por último, das estratégias de retenção que podem ajudar a reduzir ou, até mesmo, evitar a recusa.

### **2.2 A problemática da participação em estudos epidemiológicos na literatura internacional**

O sucesso de um projeto está também dependente da crença que os participantes depositam no próprio projeto, na exata medida em que os mesmos acreditam que estão de facto a contribuir para algo com valor e sentido, não só para eles mas para todos os demais. Por isso, a gestão de uma relação sustentável com os participantes de estudos longitudinais é um requisito essencial para que o projeto corra bem e possa cumprir os seus objetivos (Adamson e Chojenta, 2007). Por serem longitudinais, os estudos desta natureza enfrentam a grande batalha da retenção dos seus participantes, tal como afirmam Cotter *et al.* (2002, p.485) “Em estudos longitudinais, é fundamental manter a participação dos sujeitos ao longo do tempo, para prevenir attritos e permitir que os estudos atinjam os seus objetivos a longo-prazo.”.

Assim, importa entender, não só o que leva os participantes de um estudo desta natureza a não pretender continuar a participar, mas também saber, junto daqueles que participam, o que os motiva a tal. Neste sentido, a pesquisa bibliográfica realizada teve em vista conhecer a investigação feita sobre os motivos que determinam a participação e a recusa em participar nestes estudos, para além de rever algumas estratégias de retenção.



Todavia, a literatura existente acerca das razões da participação e da recusa de adolescentes em estudos epidemiológicos, bem como das estratégias de retenção, é relativamente reduzida, como reconhecem Deviak *et al.* (2006) e Villaruel *et al.* (2006), e um tanto ou quanto específica, ou seja, aborda esta temática enquadrada numa determinada situação muito concreta, como, por exemplo, verificar as razões de participação e recusa de adolescentes fumadores.

Segundo Jones e Broome (2001), os adolescentes são o grupo etário menos estudado e, por conseguinte, os investigadores pouco sabem acerca do recrutamento e retenção desta camada da população para os seus estudos, especialmente adolescentes afro-americanos. Também o estudo levado a cabo por Yancey *et al.* (2006) sobre o recrutamento e retenção eficazes de minorias (étnicas/raciais) conclui que, dos 95 artigos analisados, apenas 3% incidiu sobre crianças e/ou adolescentes. Similarmente, Knox e Burkhart (2007, p.310) afirmam que a população mais jovem, mormente crianças, “(...) em virtude do seu desenvolvimento e capacidades cognitivas, é vista como uma população vulnerável relativamente à participação em investigação”, sendo por isso pouco estudada.

De facto, os adolescentes/jovens adultos, são uma população cujo processo de recrutamento e retenção num estudo longitudinal se reveste de particular complexidade e dificuldade, uma vez que é difícil encontrar um quadro adequado de amostragem, para além do facto de se tratar de uma população tendencialmente em mudança geográfica, que altera frequentemente a sua morada, aumentando por esse motivo o risco de perda de contacto (Walker *et al.*, 2011).

Além disto, é de referir que os adolescentes constituem um grupo populacional que requer alguns cuidados e atenções especiais. Qualquer estudo de população que incida sobre crianças ou idosos obriga a ponderar uma série de questões legais e éticas, e os adolescentes não são exceção (Knox e Burkhart, 2007). Ao lidar com adolescentes é fundamental respeitar a sua privacidade e os seus direitos, mesmo quando estamos certos de que a presença deste grupo implica uma autorização parental.

Relativamente a estudos de caso em Portugal, a literatura é escassa ou, no que concerne às questões suscitadas no âmbito do nosso trabalho, mesmo nula. Dado a adolescência

constituir uma faixa etária pouco estudada mundialmente, e no caso nacional ainda menos, não há de facto estudos que registem os fatores que nos interessa conhecer. Aquilo que existe, são estudos na área da investigação epidemiológica com intuítos específicos, pelo que as razões da participação e/ou recusa não merecem destaque.

Antes de mais, é de referir que os três objetivos, ora em análise, estão diretamente relacionados com a constatação recente de um facto que muito preocupa alguns estudiosos: o decréscimo das taxas de participação em estudos epidemiológicos. Este fenómeno sugere uma clara associação ao do aumento das recusas, um dos objetos do estudo que nos propomos fazer.

Com efeito, nos últimos 30 anos tem-se vindo a constatar uma diminuição das taxas de participação em estudos epidemiológicos nos EUA, com maior incidência em anos mais recentes. Ainda que haja estudos longitudinais que apresentem taxas de participação consistentes, a recusa em continuar a participar tem vindo a aumentar (Galea e Tracy, 2007; Morton *et al.*, 2006). Embora mais estudado nos EUA, este fenómeno tende a alastrar-se a todo o mundo, como sustentam Arfken e Balon (2011, p.325): “As taxas de participação em estudos de investigação (..) estão a cair nos EUA, e, provavelmente, estão ou irão diminuir noutros países. Com essa diminuição, decresce também a confiança nos resultados da investigação”.

Para ilustrar esta tendência, é possível verificar, através do Quadro 2, que se registou nos EUA, ao longo do tempo, um decréscimo da participação em inquéritos e estudos.

**Quadro 2 - Diminuição das taxas de participação**

<b>Estudo</b>	<b>Data / Período</b>	<b>Taxa média de participação</b>
<i>Behavioural Risk Factor Surveillance Survey</i>	1993	71,4%
	2000	48,9%
	2005	51,1%
<i>Survey of Consumer Attitudes</i>	1979	72%
	1996	60%
	2003	48%
<i>The original Nacional Comorbidity Survey (NCS) NCS-Replication</i>	09/1990 - 02/1992	82,4%
	02/2001 - 04/2003	70,9%
<i>National Health Interview Survey</i>	1997	91,8%
	2004	86,9%
<i>General Social Survey</i>	1975 - 1998	74% - 82%
	2000	70%

Fonte: Adaptado de Galea e Tracy (2007)

Tanto para Deviak *et al.* (2006) como para Galea e Tracy (2007), os estudos na área da epidemiologia têm frequentemente alguma relutância em publicar as taxas de resposta, facto que, segundo estes últimos, se deve precisamente à ideia enraizada na mente de muitos investigadores de que um estudo epidemiológico só é bom se tiver uma taxa de participação elevada. Também Morton *et al.* (2006), através do seu estudo, concluíram que grande parte dos artigos analisados não fazem referência às taxas de participação e, naqueles em que é referida a taxa de participação, denota-se um declínio, principalmente em estudos de base-populacional e estudos de comparação de casos.

Além da baixa publicação das taxas de participação e resposta, autoras como Vivrette e Martin (2008, p.1585), através do um estudo que tenta caracterizar os fatores que afetam a participação em estudos com adultos, concluíram que a maioria dos artigos não dá informação detalhada acerca dos motivos das recusas ou das características de quem recusa. Estas autoras realçam a importância e utilidade dessa informação: “Disponibilizando informação sobre as taxas de recusa e outras questões desta natureza, os investigadores poderão eliminar barreiras à participação e abrir caminho para mais investigação institucional sobre estas matérias”. Também Parsons (2010) reconhece que pouco se sabe acerca das razões que levam os participantes a continuar, ou não, a fazer parte de um estudo, e das estratégias que poderiam contribuir para melhorar a sua retenção.

Por outro lado, e tendo em vista o rigor e total transparência requeridos na referência de dados, Galea e Tracy (2007), bem como Asfken e Balon (2011), alertam para a diversidade de conceitos definições de taxa de participação existentes na literatura, e realçam a importância do rigor e clareza na forma como devem ser relatados os detalhes da participação nas suas várias fases, como sejam os processos e recursos utilizados para o aumento da participação. Só assim a taxa de participação pode ser devidamente calculada e compreendida na sua totalidade.

Ainda antes de entrar especificamente na questão dos motivos que justificam as recusas, é de salientar que, no seu estudo, Galea e Tracy (2007) fizeram um levantamento das características comuns àqueles que habitualmente participam em estudos desta natureza, concluindo que a caracterização dos participantes é normalmente feita com base em critérios demográficos.

Todavia, e de acordo com os vários estudos analisados (Diviak *et al.*, 2006; Galea e Tracy, 2007 e Henderson *et al.*, 2010) há uma maior receptividade por parte de determinados grupos de pessoas prevalecendo o sexo feminino, o estatuto socioeconómico mais elevado, a educação superior, os trabalhadores e os casados. De notar que o mesmo se aplica ao voluntariado (como já foi referido no capítulo anterior com Wilson (2000)), onde se comprova uma maior tendência para a participação por parte de pessoas com um estatuto socioeconómico elevado, de pessoas ativas (a trabalhar) e casadas. Pode também dizer-se que não existem evidências relativamente à idade, nem à raça/etnia, pois estas dependem, na maioria das vezes, do tema a ser estudado.

Ao verificar a literatura existente acerca destes temas tão importantes, como a participação e recusa em estudos epidemiológicos, e as estratégias de retenção, constatou-se que não existem dados para Portugal, pelo que se torna pertinente verificar se o que os estudos internacionais revelam se assemelham ao nosso panorama nacional.

### **2.3 Razões para a participação**

De entre as razões indicadas na literatura revista acerca dos motivos para a participação em estudos epidemiológicos, iremos enunciar algumas delas para melhor ilustrar o que leva as pessoas, e principalmente os adolescentes, a quererem fazer parte de estudos desta natureza.

Tanto Boyle *et al.* (2011) como Villaruel *et al.* (2006) mencionam o acesso aos resultados da pesquisa, como uma razão da participação, para além dos incentivos que podem vir a usufruir. Ou seja, os participantes encontram benefícios pessoais com a sua participação.

Galea e Tracy (2007) verificaram no seu estudo, que as taxas de participação mais elevadas estão relacionadas com estudos cujo recrutamento e recolha de dados são feitos cara-a-cara (o mesmo acontece com o voluntariado), para além de serem estudos que requerem pouco tempo de dedicação por parte dos participantes e que envolvem procedimentos pouco invasivos.

Já Parsons (2010) levou a cabo um estudo que visou averiguar das razões subjacentes à participação e não participação de um grupo de adultos que em criança fizeram parte de um estudo longitudinal — *1958 National Child Development Study*. Dedicou parte do seu artigo a enumerar alguns motivos que justificam a continuidade na participação do estudo e, um pouco na mesma linha de pensamento das razões altruístas referidas por Boyle *et al.* (2011, p.5) — como o dever cívico e o desejo de trazer benefícios para a saúde de membros da família, de amigos e da comunidade em geral — a autora retirou quatro grandes temas, sendo de salientar que um deles se prende com o facto de os participantes terem continuado no estudo por se sentirem parte de algo, parte de um grupo especial e, dessa modo, se sentirem eles próprios especiais: “sentir-se 'especial' apenas por fazer algo para o qual se é solicitado”. Este motivo, foi referido, na sua maioria, por mulheres.

Ainda nesta mesma linha, os envolvidos referem que a sua participação era “pelo 'bem de todos'” (Boyle *et al.*, 2011, p.8). Alguns dos participantes entrevistados mencionaram também um certo entusiasmo e gozo obtido através das entrevistas que fizeram parte do estudo de 1958. De referir também, que ao longo do tempo, os participantes foram ganhando interesse nos tópicos e questões levados a cabo pelo estudo.

Estes participantes revelaram também um entendimento da natureza longitudinal do seu envolvimento, na medida em que o seu contributo é insubstituível. De certa forma, há um sentimento de comprometimento para com o estudo, um sentimento de obrigação, mas ao mesmo tempo uma vontade de ver resultados no final.

Para além destes fatores, Parsons (2011) refere que a característica de originalidade do estudo pode ser um fator de motivação para a participação. O facto de o estudo abordar uma temática fora do comum, ou porque a forma como é realizado se destaca dos restantes pedidos de participação de que as pessoas são alvo com alguma frequência, levou estas pessoas a participar e dar continuidade a esse estudo.

Por último, Villarruel *et al.* (2006) referem ainda outros motivos que justificam a participação de adolescentes em estudos clínicos: o aumento dos conhecimentos acerca do estado da própria saúde, expectativas acerca das intervenções do próprio estudo e

condições logísticas atrativas (como por exemplo transporte, duração, local, etc). Estes autores mencionam ainda que o conteúdo das intervenções, as características do *staff*, o poder e controle sobre parte das intervenções, bem como a relação com os pares do projeto, são alguns dos motivos que levam à contínua participação de adolescentes em estudos desta natureza.

## **2.4 Razões para a recusa**

Devido à preocupação, mais ou menos recente, com a diminuição das taxas de participação em estudos epidemiológicos, é importante para o enquadramento teórico deste estudo entender as razões que podem estar na origem das recusas em participar em estudos desta natureza. Tendo em conta o projeto *EPITeen* (adiante apresentado e analisado), houve alguma preocupação em procurar literatura acerca do assunto, mais focada nas camadas mais jovens da população, ou seja, nos adolescentes. No entanto, como já foi referido atrás, a literatura oferece mais informação acerca de adultos, sendo os adolescentes considerados a coorte menos estudada (Jones e Broome, 2001).

Ao aumento crescente da recusa em participar em estudos epidemiológicos não é alheio, nas últimas décadas, o facto de os potenciais participantes terem vindo a deparar-se com um crescente número de pedidos de participação, incluindo pesquisas relacionadas com a saúde. Com este aumento de pedidos de participação, os estudos são encarados como algo comum e usual, pelo que as pessoas sentem que a sua participação não será assim tão importante e acabam por não investir esforço numa eventual participação. A par deste aumento de estudos na área da saúde, a proliferação de estudos de marketing, que são muitas vezes confundidos com estudos nas áreas da saúde, contribuem por certo para o descrédito sobre a sua importância e para esmorecer a vontade participativa. Por serem duas áreas cuja solicitação de participação é cada vez maior e de difícil distinção por parte das pessoas, estas ao confundirem-nas, acabam por não se mostrarem predispostas a participar, seja em estudos de saúde, seja em estudos de marketing (Galea e Tracy, 2007).

A própria diminuição do voluntariado nos EUA e noutros países ocidentais, devida a um decréscimo geral na vontade de participar em estudos científicos, pode ser apontada como um fator que veio contribuir para o aumento das recusas em participar em estudos epidemiológicos. Tal como no voluntariado, as pessoas podem não ver um benefício imediato com a sua participação (Galea e Tracy, 2007). A par disto é de referir a crescente desilusão da população mundial face à ciência em geral e, mais especificamente, às descobertas no campo da investigação (Arfken e Balon, 2011). Mais recentemente, também Booker *et al.* (2011) apontam os mais jovens e os mais idosos como sendo as duas camadas da população com maior propensão para desistir de estudos deste tipo, relacionando a não participação em estudos longitudinais com esta descrença na ciência e nos investigadores, e com a discrepância entre as crenças do leigo e a prática médica.

Uma outra razão frequentemente apontada na literatura para justificar esta diminuição das taxas de participação, ou pelo menos este aumento das recusas, é o interesse que os eventuais participantes podem ter na temática do estudo. É mais fácil obter participantes para um estudo sobre uma doença específica, do que estudos sobre comportamentos de risco. Dando um exemplo, uma pessoa que não seja diabética pode não entender porque é que a sua participação é importante num estudo comparativo sobre esta doença, não vendo assim qualquer benefício em participar, para além de ter a ideia de que é uma cobaia do estudo (Boyle *et al.*, 2011; Galea e Tracy, 2007).

Um outro fator que justifica o aumento das recusas, é a crescente exigência para com os participantes de estudos epidemiológicos. Os exames clínicos, as amostras de sangue, o acompanhamento regular, são uma questão endémica à própria natureza destes estudos (Booker *et al.*, 2011; Galea e Tracy, 2007); contudo, são muitas vezes vistos como invasões de privacidade (Adamson *et al.*, 2007; Boyle *et al.*, 2011; Parsons, 2010) ou são associados com momentos de constrangimento e vergonha (Villarruel *et al.*, 2006).

A questão da invasão da privacidade, no caso dos adolescentes, não deve ser aplicada *a priori*, pelo facto de este grupo estar dependente, muitas vezes, de autorização e/ou pressão parental para participar nos estudos. No entanto, já na idade adulta, poderão optar por recusar a sua participação, uma vez que acabam por ter uma maior capacidade

para avaliar a amplitude do projeto no qual estão envolvidos e achar que é demasiado intrusivo.

Por outro lado, os estudos desta natureza obrigam a uma complexidade burocrática inerente aos mesmos que acaba por desencorajar a participação — como, por exemplo, o preenchimento de um grande número de questionários, formulários e autorizações (Booker *et al.*, 2011; Galea e Tracy, 2007; Morton *et al.*, 2006).

Para além das razões referidas, é ainda de apontar o facto de os estilos de vida se terem alterado de tal forma que, hoje em dia, as pessoas trabalham cada vez mais horas e por isso têm menos tempo livre, ou menos compatibilidade de horários, não estando dispostas a dedicar esse tempo à participação em estudos. Com o aumento das pesquisas e dos esforços levados a cabo por um marketing cada vez mais intrusivo e agressivo, o acesso a potenciais participantes torna-se mais complexo devido às barreiras com controle sobre *e-mails*, contactos telefónicos, etc. (Adamson e Chojenta, 2007; Booker *et al.*, 2011; Galea e Tracy, 2007; Parsons, 2010; Villarruel *et al.*, 2006).

Finalmente, a falta de apoio e incentivo por parte dos amigos e/ou familiares é também uma das causas da crescente não participação (Villarruel *et al.*, 2006), para além da (e)migração, morte ou contactos desatualizados (Adamson e Chojenta, 2007; Parsons, 2010).

## **2.5 Estratégias de retenção**

A literatura existente acerca das estratégias de retenção de participantes de estudos faz sempre referência a este assunto em paralelo com técnicas de recrutamento. De facto, é fundamental que as técnicas de recrutamento sejam consideradas, logo desde o início, como um fator importante, pois elas, por si só, acabam também por ser uma estratégia de retenção. Hunt e White (1998) defendem que a retenção deve começar logo no recrutamento do grupo de pessoas a estudar e não quando o mal já está feito.

Assim, ainda que o recrutamento seja uma questão importante em qualquer projeto/estudo de natureza epidemiológica, uma vez que no projeto *EPITeen* os



participantes foram recrutados já em 2003 e ainda houve recrutamento de novos participantes ao longo das fases subsequentes, o enfoque será dado às técnicas e estratégias de retenção referidas na literatura, deixando de parte as técnicas de recrutamento.

Segundo as autoras Hunt e White (1998) a decisão da escolha de determinadas estratégias de retenção está diretamente relacionada com a longevidade do estudo, os seus custos e a população de interesse do estudo. No fundo trata-se de uma combinação de técnicas empiricamente sustentadas, experiência e intuição. Uma técnica de retenção não pode ser aplicada da mesma forma perante populações com características específicas distintas — uma técnica destinada a reter um grupo de pessoas infetadas com um vírus não serve certamente para reter um grupo de pessoas com a mesma profissão. A velha máxima de que cada caso é um caso, não deve ser aqui descurada.

É um desafio para qualquer estudo longitudinal reter os seus participantes, mas é ainda mais complexo quando esse estudo está a lidar com uma faixa etária tão específica e complexa como a dos adolescentes que, como se sabe, se encontram numa fase de transição de idade, a caminho da idade adulta (Diviak *et al.*, 2006; Henderson *et al.*, 2010).

A retenção da totalidade da amostra é um dos principais desafios que os estudos epidemiológicos longitudinais de coortes enfrentam, senão mesmo o primordial (Hunt e White, 1998). Por este motivo, existem várias estratégias (para as quais iremos dar alguns exemplo de seguida) que, quando postas em prática, permitem controlar a permanência destes membros e evitar a recusa. Assim, devem ser feitos todos os esforços para promover a contínua participação destas pessoas em estudos desta natureza. Antes mesmo de aplicar estratégias de retenção, a equipa de investigação deve tomar conhecimento dos motivos mais fortes que levam os participantes a querer fazer parte de um estudo; e esses mesmos motivos, se devidamente realçados e evidenciados pela própria equipa de investigação, acabam por se tornar num meio eficaz de reter participantes (Boyle *et al.*, 2011).

No estudo levado a cabo por Boyle *et al.* (2011) as razões apontadas para a participação podem ser encaradas também como formas estratégicas de retenção de participantes se

levadas a cabo pela equipa de investigação, que deverá realçá-las sempre que oportuno. Tais razões passam pelas de carácter altruísta, como o dever cívico e o desejo de beneficiar a saúde futura de familiares, como pela promessa na informação obtida através dos dados recolhidos e pela compensação. Estes autores fizeram também um levantamento dos aspetos mais importantes que podem aumentar a participação, tais como uma abordagem mais positiva, um convite inicial pouco complexo e bastante conciso que capte a atenção, e um contacto inicial personalizado. De acordo com Swinson (2006), as motivações para a participação voluntária prendem-se por um lado com motivos altruístas, mas também com a busca da satisfação numa experiência que vá ao encontro das necessidades sociais.

Atualmente, o avanço da tecnologia e as tecnologias da informação e comunicação com as quais os investigadores podem contar, de forma simples e acessível, veio facilitar a gestão de situações que, há poucas décadas atrás, eram considerados entraves à retenção: as bases de dados atualizáveis. Hoje em dia, existem inúmeros programas informáticos que auxiliam nesta tarefa. Para além disto, as equipas de investigação podem fazer da Internet um seu aliado (Adamson e Chojenta, 2007, Cotter *et al.* 2002). A criação, por exemplo de um *website* permite à equipa disseminar a informação recolhida, e aos seus participantes acompanhar a evolução do estudo e, até mesmo, ser um “local social”, onde estes se podem reunir.

De um modo geral, ao longo da literatura, é referida a preocupação, que deve ser constante, em manter os dados e os contactos dos participantes o mais atualizados possível.

Na grande maioria, a literatura aponta os incentivos, monetários (por exemplo, dinheiro) e não monetário (por exemplo, cheques-prenda, vales, pequenos objetos como canetas, pins, etc.), como um meio de aumentar a retenção de participantes em estudos (Walke *et al.*, 2011, Booker *et al.*, 2011; Galea e Tracy, 2007; Villarruel *et al.*, 2006; Yancey *et al.*, 2006). Esta estratégia, segundo Booker *et al.* (2011), deve ser referida logo no início do estudo e é mesmo muitas vezes encarada como uma forma menos onerosa de reter participantes do que outras, como é o caso mais comum do recurso a sucessivas tentativas de contacto.

No entanto, há estudos que evidenciam posições distintas quanto à aplicação de incentivos monetários, na medida em que esta estratégia atrai vários tipos de grupos de pessoas. Pode afirmar-se que não existe um padrão quanto ao tipo de pessoas que esta estratégia pode atrair (Galea e Tracy, 2007). Por um lado, há estudos que comprovam que a implementação desta estratégia atrai camadas da população mais desfavorecidas e com menos formação, dado ser vista como um benefício e uma mais-valia, acrescido pelo facto de serem pessoas com dificuldades financeiras. Por outro lado, e em sentido inverso, há estudos que comprovam que os incentivos monetários atraem pessoas com poder económico superior e com mais formação, já que serão mais exigentes relativamente à sua participação. Ainda assim, para Henderson *et al.* (2010), de um modo geral, esta estratégia melhora as taxas de participação e é definitivamente a estratégia de retenção mais eficaz na população adolescente.

Outra forma de reter os participantes de estudos epidemiológicos longitudinais é recorrendo aos lembretes (por exemplo, telefonemas, *e-mails*, postais e cartas) enviados aos adolescentes e aos seus pais. Por decorrerem ao longo do tempo, este tipo de estudos precisa de encontrar formas de se tornar sempre presente na mente dos seus participantes (Knox e Burkhart, 2007; Booker *et al.*, 2011). Estes lembretes devem não apenas ajudar o participante a não esquecer a simples existência do estudo, como através do envio de *newletters*, mas também ajudar os participantes a relembrar uns dias antes o dia e a hora de uma marcação, através de contacto pessoal, como telefone, SMS ou *e-mail* (Villarruel *et al.*, 2006; Yancey *et al.*, 2006).

Fazer recolha de dados cara a cara tem uma maior taxa de participação, do que estudos com recolha telefónica, pois, de um modo geral, os participantes preferem formas mais pessoais de contacto (Booker *et al.*, 2011; Galea e Tracy, 2007, Walker *et al.*, 2011). No mesmo sentido, Booker *et al.* (2011) diz que outra forma de reter, principalmente as camadas mais jovens, é através de visitas regulares às escolas por parte da equipa de investigação. Esta técnica acaba por realçar o contacto cara a cara e no fundo é também uma forma de relembrar os participantes do estudo.

A par da estratégia que privilegia o contacto mais pessoal, referida na literatura, avultam, hoje em dia, as novas tecnologias que igualmente permitem que o contacto com os participantes se faça de modo personalizado e seguro (Adamson e Chojenta,

2003; Booker *et al.*, 2011; Boyle *et al.*, 2011). Assim, relativamente aos avivamentos de memória, o envio de *e-mails* deve ser feito através de um endereço eletrónico certificado para dar mais credibilidade ao estudo (Leonard *et al.*, 2003) e, ainda que possa parecer o mesmo *e-mail* para todos os participantes, deve conter alguma informação mais personalizada. O envio de correspondência por carta pode, por exemplo, ter os envelopes com os nomes e moradas escritos à mão (Booker *et al.*, 2011). Uma outra forma de demonstrar preocupação pela personalização do contacto é o envio de um postal de aniversário (Villarruel *et al.*, 2006).

Uma outra forma de combater a diminuição das taxas de retenção é a criatividade aplicada à elaboração do próprio estudo. Por exemplo, os métodos variados de recolha de dados que permitem aos participantes optar pela forma como pretendem transmitir os dados solicitados (via postal ou via *web*). Contudo, a recolha diversa de dados pode originar diferenças de respostas. Esta recolha variada não deve comprometer a integridade dos resultados (Adamson e Chojenta, 2007; Galea e Tracy, 2007). A Internet e o *e-mail* são hoje em dia formas de recolha de dados cada vez mais aceites tanto pelos investigadores quanto pelos investigados (especialmente pelas camadas mais jovens), se bem que estas novas formas acarretam alguns entraves, como questões de segurança (Galea e Tracy, 2007).

O *design* dos estudos deve sempre adequar-se o mais possível aos seus participantes, respeitando, por exemplo, a faixa etária (adequar a linguagem dos questionários) e aspetos culturais (ter em consideração a comunidade onde a população em estudo está inserida). Estes fatores, quando tidos em conta, influenciam a participação pela positiva (Adamson e Chojenta, 2007; Villarruel *et al.*, 2006; Yancey *et al.*, 2006). Um questionário que esteja a ser aplicado a uma camada da população mais jovem, deve por exemplo ter o cuidado de utilizar uma linguagem mais simples e evitar termos demasiado técnicos sem que estes sejam devidamente explicados/esclarecidos ou até mesmo ilustrados. Tanto para Leonard *et al.* (2003) como para Yancey *et al.* (2006) é até importante que a equipa de investigação esteja integrada na comunidade com a qual vai trabalhar e que possam mesmo ser criadas parcerias entre o projeto e essas comunidades. Uma forma de integrar o *staff* é, por exemplo, colocá-lo a participar em atividades da comunidade, como um jogo ou uma festa da comunidade.

Um outro aspeto fundamental em qualquer estudo é a constituição da sua equipa, do seu *staff*. Este deve ser qualificado, acessível, amável, flexível, altamente treinado e estar preparado para o estudo a todos os níveis (Adamson e Chojenta, 2007; Jones e Broome, 2001; Leonard *et al.*, 2003). Segundo Cotter *et al.* (2002) as características do *staff* são fundamentais. Este deve ser cortês sensível e acessível, ser bom ouvinte e ter um tom de voz agradável, deve ser capaz de prestar atenção aos detalhes, de maneira a captar informação importante como, por exemplo, alguma dificuldade ou defeito apontado pelos participantes que possa vir a ser evitado num futuro contacto.

Relativamente às características do *staff*, Knox e Burkhart (2007) defendem que quem avalia o grupo em estudo deverá ser da mesma etnia. De facto, nos casos revistos que ocorrem mais em países multirraciais como os EUA, este fator é fundamental, uma vez que se trata com populações oriundos das mais diversas raças e como tal, muitas vezes ter um *staff* da mesma etnia da população em estudo ajuda a criar proximidade e, consequentemente, a reter os participantes.

Para muitos, a retenção faz-se através da colocação da mesma equipa na recolha dos dados e das amostras (Leonard *et al.*, 2003; Villarruel *et al.*, 2006; Yancey *et al.*, 2006; Walker *et al.*, 2011). Esta técnica vai permitir aos participantes ganhar confiança através da possibilidade de criar uma relação com o próprio *staff* e este, por sua vez, poderá também entrosar-se melhor com os participantes, criando assim uma relação com maior empatia. Adamson e Chojenta (2007) e Yancey *et al.* (2006) sugerem até mesmo a criação de uma linha telefónica de acesso gratuito aos participantes, através da qual estes possam ter um acesso direto ao *staff* e com o qual possam contactar para esclarecer dúvidas. Esta estratégia foi adotada no estudo de Walker *et al.* (2011).

A par destas estratégias, é de referir a criação de um logótipo. Deste modo, o participante terá uma forma “gráfica visual” de se lembrar e até mesmo de se identificar com o estudo, sentindo que faz parte dele (Adamson e Chojenta, 2007; Leonard, *et al.*, 2003). Este símbolo deverá constar de toda a documentação trocada com os participantes. Voltando aos incentivos, oferecer aos participantes um objeto (que pode ser encarado como um pequeno presente), como uma caneta, um íman para o frigorífico ou até mesmo um cartão de identificação à semelhança de um cartão de sócio/membro,

é uma boa forma de o estudo estar presente nas mentes dos seus participantes, acabando por ser uma forma de retribuição (Adamson e Chojenta, 2007; Leonard, *et al.*, 2003).

Yancey *et al.* (2006) sugerem um *follow-up* intensivo, com flexibilidade na sua marcação, e locais para as intervenções de fácil acesso (Adamson e Chojenta, 2007). Também Knox e Burkhart (2007) referem o fator da flexibilidade no agendamento como uma estratégia de retenção. Para estas duas autoras é fundamental mexer o menos possível com a rotina do participante.

Indo um pouco mais ao encontro da atualidade e do impacto que os *media* têm em quase todas as variáveis da vida de um cidadão comum, Adamson e Chojenta (2007) sugerem a divulgação do estudo na televisão. Quando um participante vê o estudo, do qual faz parte, a ser divulgado na televisão, vai sentir-se importante e também responsável na medida em que está a contribuir para a sua execução. Esta estratégia pode ser reforçada pela associação do estudo a uma figura que esteja, de algum modo próxima da faixa etária alvo, como por exemplo um cantor ou ator.

Para Henderson *et al.* (2010) as estratégias até aqui revistas podem não ser taxativamente eficazes e generalizáveis a todas as pessoas, e aos adolescentes em particular. Conforme já referido anteriormente, de acordo com Hunt e White (1998), as estratégias de retenção variam em função dos seus participantes, pois são no fundo uma combinação de técnicas empiricamente sustentadas, de experiência e de intuição.

Especificamente sobre as estratégias de recrutamento e retenção de adolescentes, o estudo levado a cabo por Villarruel *et al.* (2006) sobre recrutamento e retenção de adolescentes latinos, concluiu que existem poucos estudos que abordem a retenção de adolescentes em ensaios clínicos de causalidade. No entanto, do pouco que existe, verifica-se que a retenção está relacionada com a idade e o estado de desenvolvimento do participante, com a etnia e o género, a severidade da doença, os padrões de utilização de cuidados de saúde, as linhas orientadores legais e éticas e o próprio acesso ao ambiente escolar. Segundo estes autores, as causas da participação de adolescentes em estudos clínicos prendem-se com o aumento do conhecimento relativo ao estado de saúde, as expectativas relativamente às intervenções levadas a cabo pelo estudo, os incentivos e as condições logísticas (como por exemplo o transporte e o local das

intervenções). Já as causas para continuar a participar estão relacionadas com o conteúdo do próprio estudo, as características dos intervenientes no estudo, como médicos e todo o restante *staff*, a possibilidade de ter algum controle durante as intervenções e a relação com os pares do projeto.

Booker *et al.* (2011) afirmam que se deve fazer o maior esforço possível para reter os participantes, defendendo que se deve começar pelas formas de retenção mais baratas (cartas e telefonemas) e só depois passar às estratégias mais caras como por exemplo a recolha de dados alternativa.

## 2.6 Síntese

Em síntese, de todos os motivos de participação apontados neste capítulo por todos os autores referidos, podemos salientar a contrapartida pelos benefícios pessoais obtidos — o acesso aos resultados, um melhor conhecimento acerca da própria saúde ou o mero interesse nos tópicos investigados — bem como o lado mais humanístico da participação, e que abarca todas as razões altruístas, o dever cívico de participar ou o mero desejo de ajudar, o sentimento de comprometimento e a sensação gratificante de poder fazer parte de algo especial.

Já das principais razões de recusa referidas, podemos dizer que as recusas em participar em estudos longitudinais resultam do aumento evidente dos pedidos de participação em estudos e inquéritos com que os cidadãos se deparam no dia-a-dia, o desinteresse pelo tópico central do estudo, as exigências e burocracias exigidas para a participação, a questão da invasão da privacidade e a falta de tempo motivada pelas alterações dos estilos e ritmo de vida nos últimos anos.

Quanto às estratégias de retenção, são fatores fundamentais que contribuem para reter os participantes de qualquer estudo o uso das novas tecnologias, a atualização de dados, o permanente contacto com os participantes, os incentivos monetários e não-monetários, a criatividade no *design* do estudo, e a constituição de um *staff* com as características adequadas ao tipo de estudo e ao perfil dos participantes.

## **PARTE II — ESTUDO EMPÍRICO**



## ***Capítulo 3 – O Projeto EPITeen***

### **3.1 Introdução**

Incidindo o estudo empírico do presente trabalho sobre o projeto *EPITeen*, impõe-se fazer aqui uma breve apresentação do projeto (Secção 3.2), definindo, em seguida, o problema e os objetivos da investigação feita (Secção 3.3), bem como a metodologia adotada para cumprimento dos objetivos traçados (Secção 3.4).

### **3.2 O Projeto EPITeen**

Criado e desenvolvido inicialmente no Serviço e Laboratório de Higiene e Epidemiologia da FMUP e seguido, posteriormente, também, no ISPUP, o projeto *EPITeen* (Investigação da Saúde Epidemiológica de Adolescentes no Porto), arrancou em 2003 e tendo em vista constituir uma coorte homogénea de adolescentes, todos nascidos em 1990, e a frequentarem as escolas públicas e privadas da cidade do Porto. Pretendendo seguir estes jovens ao longo da vida, o projeto prevê a sua presença, de três em três anos, admitindo, no entanto, a entrada de novos participantes em todas as fases.

O projeto tem por objetivo estudar o crescimento, desenvolvimento e saúde de uma coorte de base populacional de adolescentes urbanos, desde os seus 13 anos até à idade adulta. O estudo aborda, ao longo do tempo, quatro grandes áreas de investigação: crescimento e desenvolvimento físico, fatores de risco comportamentais e biológicos, prevalência de determinadas doenças com forte impacto na saúde pública e medições psicossociais. De harmonia com informações obtidas junto dos responsáveis do projeto *EPITeen*, este tem também por objetivo prestar um serviço público de elevada qualidade, na medida em que recolhe e sistematiza informações que permitem uma compreensão mais abrangente do controle dos fatores de risco e dos seus efeitos na saúde do adulto.

A Comissão de Ética do Hospital de São João, no Porto, aprovou o estudo e, como tal, foram desenvolvidas políticas e procedimentos para garantir a confidencialidade e proteção dos dados. A Direção Regional de Educação do Norte aprovou igualmente o estudo e deu permissão para contactar as escolas. Cada conselho escolar teve a decisão final sobre a permissão do contacto com os alunos para a participação individual.

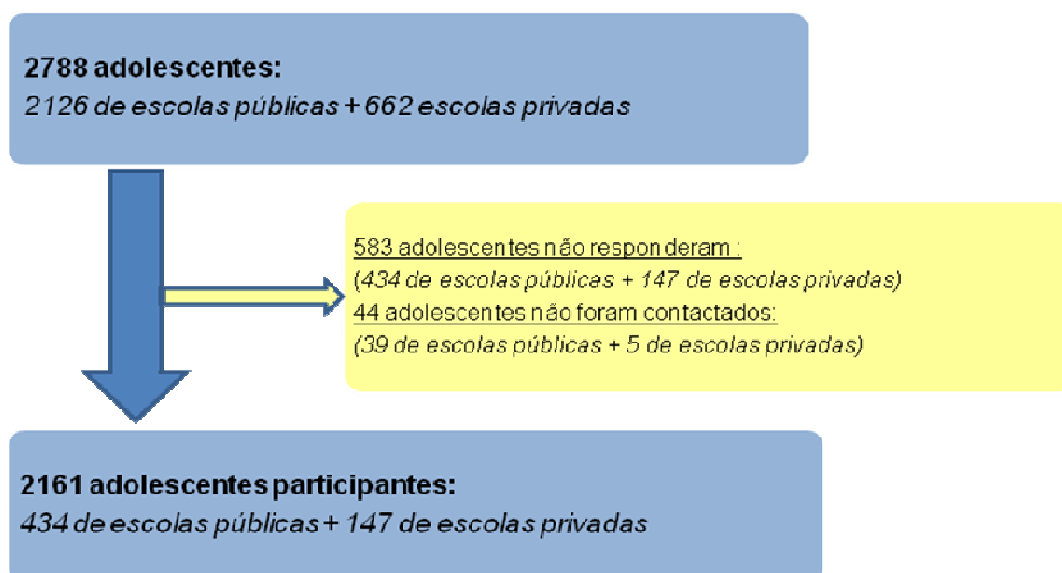
Como a educação escolar em Portugal, em 2003, era obrigatória até aos 15 anos de idade, esperou-se que os adolescentes nascidos em 1990 estivessem matriculados em qualquer uma das 51 escolas (27 escolas públicas e 24 privadas, das quais uma dedicada exclusivamente a crianças com necessidades especiais) do Porto entre o 5.º e o 9.º ano de escolaridade. Todas as escolas públicas e 19 das escolas privadas permitiram ao projeto alcançar os alunos elegíveis e as suas famílias. Os pais e os adolescentes receberam uma explicação sobre o propósito e o desenho do estudo. Além disso, foi organizada uma reunião em cada escola, de acordo com a conveniência dos pais, para descrever os procedimentos do estudo e para esclarecer qualquer possível preocupação das famílias em relação à participação dos adolescentes da coorte.

Os dados foram recolhidos através de questionários (preenchidos em casa e na escola com o intuito de obter informações relativas ao nascimento, historial médico, ingestão alimentar, atividade física, características familiares, sintomas depressivos, distúrbios alimentares), exame físico, antropometria, pressão arterial, amostra de sangue e análises, densidade mineral óssea, exame dentário, função pulmonar e testes cutâneos por picada.

Na primeira fase, nas 46 escolas participantes, foram identificados 2788 adolescentes elegíveis (2126 das escolas públicas e 662 das escolas privadas). Destes, 44 nunca foram contactados (39 de escolas publicas e 5 de escolas privadas), 583 não deram resposta (434 de escolas publicas e 147 de escolas privadas) e obtiveram-se 2161 formulários de consentimento de participação (1651 de escolas públicas e 510 de escolas privadas), conforme ilustra a Figura 1. A proporção da participação nas escolas públicas e privadas foi idêntica (77,7% e 77,0%,  $p\text{-value} = 0,71$ ). Para qualquer das variáveis avaliadas (questionários e restantes componentes) houve sempre informações em falta, ou seja, dos 2161 participantes, poucos foram os que responderam a todas as variáveis. De todas as variáveis, as que obtiveram maior taxa de resposta foram o

questionário da escola (94,2%), a antropometria (média: 94,1%), a pressão arterial (94,2%) e a função pulmonar (90,1%).

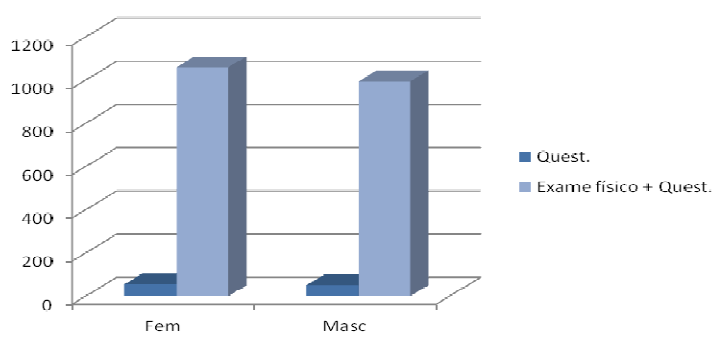
**Figura 1 - Seleção da amostra**



Fonte: Sistematização própria

Através dos dados obtidos nesta primeira fase, pode constatar-se que a maioria dos adolescentes era do sexo feminino, quer nos que não fizeram exame físico e apenas responderam ao questionário (56 raparigas para 51 rapazes), quer nos que fizeram exames físicos (1060 raparigas para 994 rapazes), o que não deixa de estar de acordo com a informação recolhida na literatura revista, de que a propensão para a participação tem maior adesão por parte do sexo feminino (Figura 2).

**Figura 2 - Distribuição por sexo**



Fonte: Sistematização própria

Relativamente ao grau de instrução dos pais, o nível médio de escolaridade dos pais dos elementos do grupo que fez exames físicos é superior ao dos pais dos elementos do grupo que não fez exames físicos. Ou seja, a propensão para a realização de exames, é superior no grupo de adolescentes cujos pais têm um estatuto superior, dado terem habilitações de nível superior. Aqui também se verifica que a tendência retratada na literatura internacional analisada é a mesma neste caso português, onde a propensão para a participação por parte de pessoas com mais estudos é superior.

Numa segunda fase, que decorreu entre 2006 e 2007, a amostra era já de 2944 participantes, — os 2161 participantes da primeira fase, aos quais se juntaram 783 novos participantes. Para além destes novos 783 adolescentes que participaram na segunda fase, dos 2161 participantes iniciais, cerca de 20,6% (444) não foram avaliados, sendo categorizados da seguinte forma: recusas (212), não contactados (153) e não disponíveis (79). Deste grupo de não avaliados, foi possível, através do último contacto telefónico colocar em prática um questionário para a obtenção de alguns dados, nomeadamente da razão pela qual não pretendiam continuar no projeto.

A terceira fase, iniciada em 2011, foi a fase escolhida para obter dados para o presente estudo, tanto relativamente aos participantes, quanto aos recusantes.

De notar que o projeto comunica com os seus participantes através da rede social *Facebook* onde os responsáveis partilham informação no âmbito do projeto e divulgam eventos culturais e científicos que concitam o interesse dos participantes, bem como ainda, enviando, pelo menos uma vez ao ano, uma *newsletter* por correio, dando conta de desenvolvimentos do projeto e outros assuntos relacionados com este.

### **3.3 Definição do problema e objetivos de investigação**

A participação de adolescentes em estudos epidemiológicos longitudinais é uma questão um tanto ou quanto complexa, uma vez que os estudiosos desta área se deparam com algumas dificuldades de gestão, nomeadamente na forma como devem cativar os jovens a participar nos seus estudos, numa fase inicial, e subsequentemente a manter a sua participação. A estas dificuldades acresce o facto de se tratarem de adolescentes, ou

seja, de uma camada da população que por si só já é complicada. Para além disto, a literatura acerca do assunto ainda não é vasta. A literatura é bastante rica no que respeita às questões de motivação e recusa em participar em estudos desta natureza, mas de uma forma genérica e incidindo em grande número sobre a idade adulta; no entanto é mais reduzida quando se trata de uma faixa etária tão específica como a dos adolescentes, grupo que, por natureza, se encontra sujeito a mutações permanentes de grande complexidade e a diversos níveis: físico, social, comportamental e psicológico.

No caso português, a literatura é quase nula no que respeita aos motivos de participação e recusa, e sendo o projeto *EPITeen* pioneiro no nosso país, este estudo pretende contribuir para um melhor entendimento dos adolescentes portugueses participantes em estudos epidemiológicos longitudinais e, desse modo, colaborar para a definição de novas estratégias aplicáveis a futuros recrutamentos e à retenção dos participantes.

Neste contexto, esta investigação tem por objetivo fazer um levantamento das razões que estão na origem da aceitação dos adolescentes em continuar a participar em estudos epidemiológicos longitudinais, bem como da recusa dessa coorte em dar continuidade à sua participação. Para além disso, é também objetivo deste trabalho identificar estratégias de retenção que possam envolver ainda mais aqueles que participam e aproximar o mais possível do valor zero a não participação daqueles que recusam permanecer em estudos desta natureza. Mais concretamente, o estudo proposto pretende verificar de que forma estas grandes questões, já abordadas e revistas na literatura internacional, se confirmam no caso português do projeto *EPITeen*, isto é, até que ponto os motivos subjacentes à participação e recusa em estudos epidemiológicos apontados por outros autores coincidem com as razões da participação e da recusa dos adolescentes participantes neste projeto português. Além disto, pretende-se ainda verificar se as estratégias de retenção apontadas pela literatura internacional — que permitem uma melhor gestão da relação com os seus participantes e contribuir para reduzir o número de recusas — vão ao encontro das que são sugeridas pelos participantes do projeto alvo do presente trabalho.

Face à pesquisa sobre a literatura relativa ao tema do voluntariado, procurar-se-á também encontrar eventuais semelhanças entre este e a participação em estudos

epidemiológicos, avaliando até que ponto os participantes e recusantes do projeto *EPITeen* apresentam um perfil semelhante ao do voluntário.

Sabendo de antemão que o grupo dos recusantes é por si só um grupo difícil de contactar e do qual se torna muito inviável, senão quase impossível, obter respostas, e prevendo-se um reduzido número de respostas por parte destes adolescentes, tentaremos, não comparar, mas sim por contraste e complemento, obter através dos dados recolhidos junto dos participantes algumas considerações que nos permitam entender melhor as razões subjacentes à recusa em participar.

### **3.4 Metodologia**

Para atingir os objetivos propostos, adotámos uma metodologia de investigação quantitativa, na medida em permite analisar os dados de forma comparativa, possibilita a análise de relação de dados e até mesmo de testes de hipóteses que atestam a significância estatística de variáveis.

É sabido que, em estudos como aquele a que nos propusemos, as questões de privacidade e anonimato assumem particular acuidade. Por isso, as alternativas de metodologia que considerámos elegíveis foram devidamente reportadas aos responsáveis do projeto *EPITeen* a fim de ser ponderada a sua exequibilidade. Das duas possíveis formas de obtenção de dados (*focus-groups* ou questionário) colocadas à apreciação, achou-se por bem optar pela recolha de dados através da aplicação de questionários.

Optou-se, também, pelo método não probabilístico na seleção da amostra, a qual, por um lado, se traduz numa amostragem por quotas e, por outro, numa amostragem por conveniência. Ou seja, dado estarmos perante dois grupos distintos e com características muito diferentes — o dos participantes e o dos recusantes — tivemos que fazer uma abordagem não probabilística de amostragem por quotas, a qual, todavia, acaba por ser também uma amostra por conveniência, uma vez que a chamada para a terceira fase do projeto *EPITeen* ainda se encontra em curso e os inquiridos de quem se obteve resposta, tanto participantes como recusantes, foram os disponíveis até ao momento.

Estaremos na presença de uma pesquisa não conclusiva, porquanto se trata de um estudo de carácter descritivo, que visa identificar algumas características de uma coorte estudada e que se divide em dois grupos distintos: participantes e recusantes. Através da aplicação de questionários, que contemplaram as principais questões explanadas e retiradas da literatura internacional revista, seguiu-se uma metodologia quantitativa que permite uma abordagem descritiva e dedutiva tendente a conhecer as questões centrais do estudo a que se reporta.

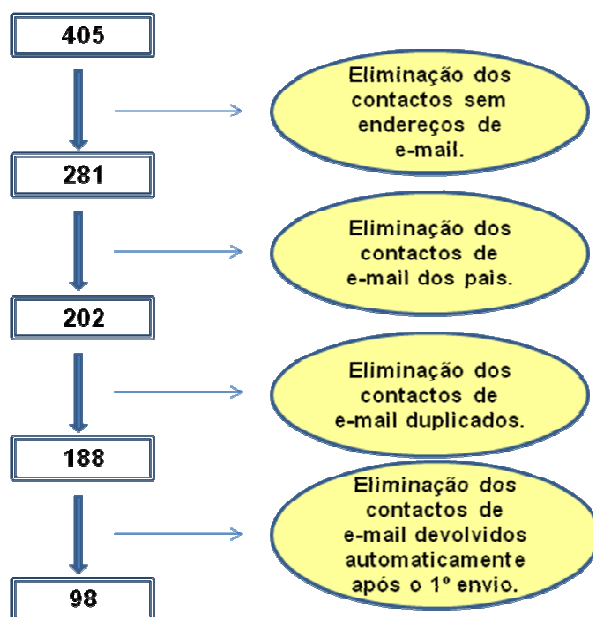
Para levar a cabo a metodologia adotada aplicaram-se questionários que permitiram a recolha de dados relevantes para o estudo e a sua conversão, no caso das perguntas fechadas, em dados quantitativos que nos auxiliarão a caracterizar estes adolescentes e a alcançar os objetivos propostos. Tendo dois grupos de inquiridos, participantes e recusantes, optou-se pela construção de dois questionários divulgados de duas formas. Através da plataforma Google Docs ®, entre 11-04-2012 e 15-06-2012 estiveram disponíveis ambos os questionários: um dirigido aos participantes (Anexo 1) e outro dirigido aos recusantes (Anexo 2).

Os responsáveis do projeto *EPITeen* enviaram, em 11-04-2012, um *e-mail* a todos os contactos disponíveis dos dois grupos. O grupo dos recusantes — participantes que até àquela data haviam sido contactados quatro vezes e que, na falta de qualquer sinal positivo para participar, foram considerados para o presente estudo como recusantes — é constituído por 98 endereços de *e-mail* (Figura 3). O grupo dos participantes, que já tinha participado na terceira fase de avaliação do projeto até à data de envio do *e-mail*, abarca 529 endereços de *e-mail*.

Conforme já referido, o envio inicial do *e-mail*, apelando ao preenchimento de um questionário *online*, foi feito em 11-04-2012 para os dois grupos. Estando cientes de que, no caso dos recusantes, a obtenção de respostas seria bastante difícil, foi feito um reforço desse pedido em 26-04-2012 e uma última tentativa em 18-05-2012. Para ilustrar esta dificuldade, cabe registar aqui que, dos 98 recusantes identificados, após o envio inicial, obtiveram-se 7 questionários respondidos; após o segundo apelo em 26-04-2012 chegaram apenas mais 2 respostas, e com o terceiro e último reforço não se obtiveram respostas (Figura 4).

A par deste envio, e durante o período compreendido entre 08-03-2012 e 25-06-2012, foi entregue em suporte físico, aos participantes, aquando da sua visita para a terceira fase de avaliação, o mesmo questionário disponível *online* para os participantes (Figura 4).

**Figura 3 – Esquema para participantes não avaliados**



Fonte: *EPITeen*<sup>4</sup>

Tentou-se que os dois questionários dirigidos aos dois grupos fossem o mais idênticos possíveis para que as questões pudessem ser comparadas. Com efeito, apenas a questão 6 é distinta (no caso dos recusantes questiona os motivos da não participação, e no caso dos participantes questiona o motivo da participação) e o questionário dos recusantes contém mais uma questão (a questão 9). O questionário dos recusantes é constituído por 13 questões, seis questões de resposta fechada e sete de resposta aberta. O questionário

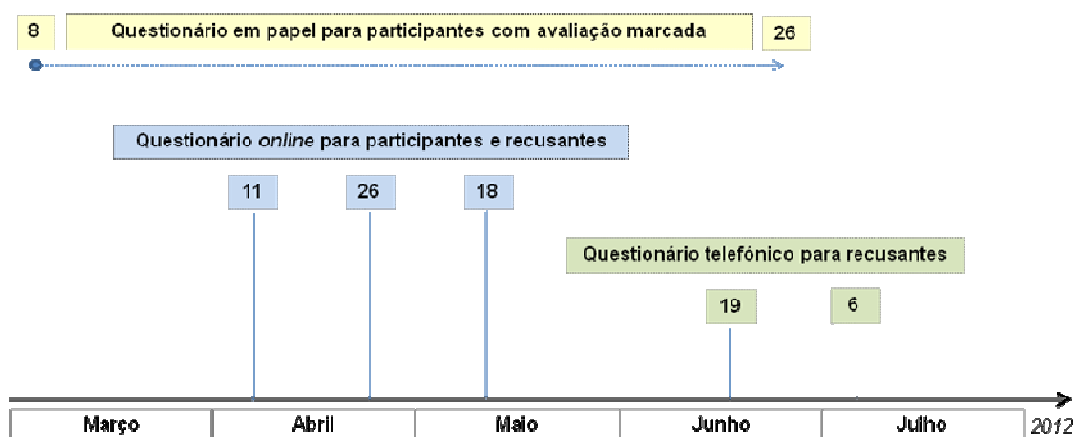
<sup>4</sup> Os responsáveis do projeto *EPITeen* disponibilizaram este esquema no qual explicam como chegaram aos 98 contactos de endereços eletrónicos dos recusantes aos quais se enviou um *e-mail* com o pedido de preenchimento do questionário. Após um levantamento de todos os participantes não avaliados na 3ª fase do projeto *EPITeen* (até à data do 1º envio - 11.04.2012) e para os quais se fizeram 4 contactos telefónicos com intuito de marcar a avaliação, chegaram aos 98.



dos participantes é constituído por 12 questões, seis questões de resposta fechada e seis de resposta aberta (Figura 4).

Dado o baixo número de respostas por parte dos recusantes obtido através do questionário *online*, entre 19-06-2012 e 06-07-2012, os responsáveis do projeto *EPITeen* disponibilizaram-se a fazer um contacto telefónico com os recusantes, dos quais possuíam um número de contacto. Este contacto tinha como objetivo colocar apenas parte das questões do questionário *online* (Anexo 3). Dado tratar-se de um telefonema, e uma vez que o questionário dirigido aos recusantes foi elaborado para ser respondido *online*, foi necessário adaptá-lo às circunstâncias (Figura 4).

**Figura 4 - Fases da aplicação dos questionários**



Fonte: Sistematização própria

É de referir que no capítulo seguinte, dedicaremos, inicialmente, uma breve secção aos resultados obtidos através de um questionário aplicado pelos responsáveis do projeto *EPITeen* na segunda fase deste. Aquando da última tentativa de contacto para marcar a avaliação da referida segunda fase, e recebendo uma recusa, estes participantes foram considerados recusantes. Neste último contacto telefónico, foram solicitados alguns dados aos adolescentes através da aplicação de um breve questionário (Anexo 4), sendo uma das questões (de resposta aberta), precisamente, o motivo pelo qual não pretendiam continuar a participar no projeto. Os resultados desta questão serão, então, analisados.

A par dos questionários, houve conversas pessoais com os principais responsáveis do projeto *EPITeen* tendo em vista obter informações sobre o tipo de ações tomadas para tentar reter e motivar a continuidade da participação destes jovens.

Os dados obtidos (através do questionário *online*, da recolha de questionários em suporte físico e dos telefonemas) foram sujeitos a tratamento estatístico através da ferramenta de *software* estatístico *SPSS*® (*Statistical Package for Social Sciences*) *Version 19* para o *Windows*. Utilizando esta ferramenta e com a aplicação de alguns testes estatísticos foi possível obter algumas caracterizações, nomeadamente descritivas, bem como médias, medianas e percentagens, e testes do Qui-Quadrado, para comparação de proporções, que permitiram uma caracterização de alguns aspetos alvo do presente estudo. A regra de decisão consistiu em rejeitar a hipótese nula para o  $(p)$  inferior ao nível de significância de 5%.

## ***Capítulo 4 – Análise dos Dados e Resultados Obtidos***

### **4.1 Introdução**

Neste capítulo, apresenta-se a análise dos dados obtidos e os seus resultados. Primeiramente, faz-se uma breve alusão aos resultados obtidos com um questionário levado a cabo pelos responsáveis do projeto e que questiona precisamente a razão da recusa na segunda fase do projeto (Secção 4.2); em seguida, analisam-se os resultados obtidos através do inquérito *online* dirigido aos recusantes (Secção 4.3); segue-se a apresentação dos resultados do questionário aplicado pelo telefone aos recusantes (Secção 4.4); e por último, os resultados dos questionários (*online* e em suporte físico) dirigidos aos participantes (Secção 4.5).

### **4.2 Recusas à 2ª fase do projeto *EPITeen***

Antes de iniciar a análise dos dados, consideramos interessante apresentar os motivos da recusa apontados pelos recusantes da segunda fase. Conforme já referido, aquando da última tentativa de contacto para marcar a avaliação da segunda fase, os participantes que recusaram continuar foi considerados recusantes. Neste mesmo contacto telefónico, e para que não se perdessem alguns dados importantes acerca deste grupo, foram solicitados aos adolescentes alguns dados através da aplicação de um breve questionário (Anexo 4). A penúltima questão (de resposta aberta) desse questionário era precisamente, o motivo pelo qual não pretendiam continuar a participar no projeto. Dos 444 adolescentes considerados recusantes da segunda fase, foi possível apurar 15 motivos distintos (Quadro 3) indicados por 142 inquiridos. De referir que alguns inquiridos apontaram mais do que um motivo.

**Quadro 3 – Motivos de recusa à participação**

<b>Motivo</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Nenhuma razão em especial.	5	3,31
Não quero.	17	11,26
Já fiz uma vez.	2	1,32
Falta de tempo/indisponibilidade.	44	29,14
Não tenho interesse.	39	25,83
Não tenho autorização.	1	0,66
Estou doente.	4	2,65
Fui/Serei mãe.	5	3,31
Não quero/posso deslocar-se ao local da avaliação.	10	6,62
Fiz exames/análises médicas recentemente.	10	6,62
Estou longe.	4	2,65
Não gosto de fazer análises.	7	4,64
Acho aborrecido.	1	0,66
Acho uma perda de tempo.	1	0,66
As avaliações são repetitivas.	1	0,66
<b>Total</b>	<b>151</b>	<b>100,00</b>

Constata-se que a “Falta de tempo/indisponibilidade” (44) e “Não tenho interesse” (39) são os motivos mais referenciados pelos adolescentes para justificar a recusa em continuar a fazer parte do projeto. Segue-se a vontade de não participar ou a mera falta dela (“Não quero”), ainda que bastante mais distanciada (17) relativamente aos dois motivos mais apontados.

### **4.3 Recusa à 3ª fase – Questionário aplicado *online***

No que concerne ao questionário dirigido aos recusantes e aplicado *online*, dos 98 adolescentes identificados, obtiveram-se apenas 9 respostas (9,18%). Destes 9 recusantes que responderam ao questionário *online*, 4 são do sexo masculino e 5 do sexo feminino. A maioria, embora escassa, frequentou ou frequenta o ensino superior, uma vez que 55,6% (5 adolescentes) tem entre 13 e 15 anos de escolaridade completos. No que respeita à situação profissional, mais de metade da amostra, cerca de 5 (55,6%), são estudantes, 2 são trabalhadores-estudantes, 1 é trabalhador e 1 está na condição de

desempregado. Quanto à área de residência, das 8 respostas válidas, os inquiridos estão geograficamente dispersos (apenas de notar que 2 são do concelho da Maia e 2 de Matosinhos).

Para justificar os motivos pelos quais não pretendiam participar na terceira fase do projeto *EPITeen*, das doze razões apresentadas aos inquiridos, estes deveriam assinalar aquelas que melhor se adequassem ao seu caso. Das oito respostas válidas, o resultado foi o seguinte:

**Quadro 4 – Motivos da recusa à participação**

Motivo	Frequência	%
Não tenho como me deslocar ao local onde são feitos os exames.	1	12,5
Estou longe /Estou fora do país/cidade.	4	50,0
Fiz exames muito recentemente.	3	37,5
Não gosto de fazer este tipo de exames (recolhas de sangue, etc.).	3	37,5
Sinto-me constrangido/a e envergonhado/a perante o <i>staff</i> .	1	12,5
Não tenho tempo.	6	75,0
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>100,0</b>

Dos doze motivos sugeridos, metade não foi assinalada pelos inquiridos: “É muito aborrecido, pois é sempre necessário preencher muitos documentos.”; “Estou doente.”; “Não tenho interesse no tema do projeto.”; “Não obtenho nenhum benefício ao participar.”; “Não tenho nenhuma razão em especial / Não quero.”; “O processo de avaliação (os exames) é demorado.”.

Através do quadro anterior é possível verificar que a falta de tempo é o motivo mais apontado por estes adolescentes para justificar a sua recusa em continuar a participar no projeto, já que das oito respostas válidas, 75% apontou este aspeto. Metade dos inquiridos validados nesta questão indica a distância como fator justificativo para a não participação. Pouco mais de um terço (37,5%) alega ter feito exames recentemente e outro tanto admite não gostar do tipo de exames efetuados, como justificativa para não participar.

Quando questionados sobre a razão mais importante que justificava a sua recusa, apenas 4 inquiridos indicaram o motivo mais importante (Quadro 5).

**Quadro 5 – Motivo mais importante para não participar**

Motivo	Frequência
Não tenho como me deslocar ao local onde são feitos os exames.	1
Estou longe /Estou fora do país/cidade.	1
Sinto-me constrangido/a e envergonhado/a perante o <i>staff</i> .	1
Não tenho tempo.	1
<b>Total</b>	<b>4</b>

Verifica-se que os dois dos motivos mais referidos na questão 6, são dois dos quatro motivos mais importantes aqui apontados: “Estou longe” e “Não tenho tempo.”.

Quando questionados acerca de aspetos que gostariam de ver implementados no projeto, foi apresentada uma lista de 10 aspetos e solicitado que escolhessem 4 (ordenados por grau de importância) para compor um TOP 4, convencendo-se que os não selecionados não seriam considerados importantes. Foram consideradas todas as respostas, mesmo aquelas que assinalaram mais do que um aspeto para um ou mais dos quatro lugares do TOP 4, uma vez que para alguns dos inquiridos haverá mais do que um aspeto em cada um dos graus de importância. É de referir que os aspetos assinalados com um 1 ocupam o 1.º lugar no TOP 4, pelo que têm o grau de importância mais elevado, aplicando-se a mesma lógica para os restantes 3 lugares. Para os aspetos que não fazem parte do TOP 4, considerou-se que os mesmos não têm importância para os inquiridos (Quadro 6).

**Quadro 6 – Aspetos a implementar (TOP 4)**

Aspetos a implementar	1º	2º	3º	4º	Não assin.
Incentivos monetários.	<b>3</b>	3	1	2	-
Incentivos não monetários	-	<b>4</b>	2	-	3
Maior comunicação e projeção do projeto.	1	-	<b>5</b>	1	2
Participar mais ativamente.	-	2		<b>4</b>	3
Ter mais contacto com o projeto e com o seu <i>staff</i> .	-	-	1	1	<b>7</b>
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações.	-	2	-	2	5
Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos.	<b>3</b>	-	2	1	3
Sessões periódicas de esclarecimento.	1	2	1	1	4
Locais alternativos para realizar as avaliações, para além do serviço no HSJ.	2	1	1	-	5
Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto.	1	-	2	1	5

Dos resultados obtidos, os “Incentivos monetários” e “Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos” foram os aspetos que reuniram o maior número de votos para ocupar o 1.º lugar, pelo que serão os aspetos que os jovens consideram mais importantes a serem implementados no projeto *EPITeen*. Seguidamente são os “Incentivos não monetários”, conforme pode observar-se no Quadro 5. Assinalado 5 vezes, o aspeto “Maior comunicação e projeção do projeto” ocupa a 3ª posição. Com algum grau de importância, ainda que ocupando o 4.º lugar, está “Participar mais ativamente”. Já o aspeto “Ter mais contacto com o projeto e com o seu *staff*” foi o menos assinalado.

Tentámos verificar se haveria algum motivo mais apontado por um dos sexos, pelo que se elaborou o quadro que se segue (Quadro 7). Constatou-se que não existe nenhuma associação entre o sexo e as variáveis (aspetos a implementar), dado o *p-value* ser sempre superior a 5%. No entanto, verifica-se que o sexo diferencia o grau de importância atribuído aos aspetos a implementar. De destacar que o aspeto “Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos”, que ocupa a 1ª posição do TOP 4, foi assinalado para o 1.º lugar por três inquiridos do sexo feminino. Com a exceção do aspeto “Incentivos monetários”, os restantes apresentam votações bastante distintas entre ambos os sexos.

Relativamente à razão (das mencionadas na questão anterior) que poderia fazer os participantes reconsiderar a sua participação no projeto, dos 9 inquiridos, apenas 2 responderam. Um recusante apontou os “Incentivos monetários” como fator que poderia fazer reconsiderar a sua participação, enquanto o outro indicou “Participar mais ativamente”.

**Quadro 7 – Aspetos a implementar (TOP 4) por sexo**

Aspetos a implementar	Sexo	1º	2º	3º	4º	Não assin.	P-Value
Incentivos monetários.	♀	1	2	1	1	-	,665
	♂	2	1	-	1	-	
Incentivos não monetário	♀	-	2	2	-	1	,325
	♂	-	4	-	-	2	
Maior comunicação e projeção do projeto.	♀	1	-	3	1	-	,247
	♂	-		2		2	

(Continuação Quadro 7)

Aspetos a implementar	Sexo	1º	2º	3º	4º	Não assin.	P-Value
Participar mais ativamente.	♀	-	2	-	2	1	,325
	♂	-	-	-	2	2	
Ter mais contacto com o projeto e com o seu <i>staff</i> .	♀	-	-	1	1	3	,358
	♂	-	-	1	1	7	
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações.	♀	-	1	-	2	2	,347
	♂	-	1	-	-	3	
Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos.	♀	3	-	1		1	,233
	♂	-	-	1	1	2	
Sessões periódicas de esclarecimento.	♀	-	2	1	1	1	,202
	♂	1	-	-	-	3	
Locais alternativos para realizar as avaliações, para além do serviço no HSJ.	♀	2	1	-	-	2	,247
	♂	-	-	1	-	3	
Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto	♀	-	-	2	1	2	,247
	♂	1	-	-	-	3	

Recorrendo à análise fatorial, tentámos verificar se os aspetos a implementar no projeto, apontados na questão 8, poderiam ser agregados. Dos resultados obtidos (Quando 8), constatou-se que os dez aspetos apontados poderiam ser agregados e por isso reduzidos a quatro fatores/aspetos. Um aspeto estaria mais dirigido à relação dos participantes com o projeto - *component 1*. Um outro, o *component 2*, seria os incentivos (monetários e não-monetários). Outro fator estaria relacionado com a projeção e comunicação do projeto - *component 3*, e o último aspeto seriam as sessões periódicas -*component 4*.

**Quadro 8 – Matriz rodada de componentes (critério de *Kaiser*)**

Aspetos a implementar	Component			
	1	2	3	4
Incentivo monetário (dinheiro).	-,074	<b>,927</b>	-,054	,018
Incentivo não monetário (cheques-prenda, brindes, etc).	,462	<b>,622</b>	,118	-,553
Maior comunicação e projeção do projeto ( <i>newsletters</i> regulares).	,079	,127	<b>,929</b>	,034
Participar mais ativamente (redes sociais, site oficial).	<b>,840</b>	-,050	,493	-,092
Ter mais contato com o projeto e seu <i>staff</i> ( <i>e-mail</i> , linha telefónica grátis).	<b>,888</b>	-,175	,191	,021
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações.	<b>,572</b>	-,608	-,311	-,060



(Continuação Quadro 8)

Aspetos a implementar	Component			
	1	2	3	4
Usar a Internet para preencher formulários/documentos.	,724	-,237	-,285	-,152
Sessões periódicas de esclarecimento (para <i>staff</i> fazer ponto de situação e discutir assunto relevantes).	,107	,079	,085	,980
Locais alternativos para realizar avaliações (para além do HSJ).	,862	,131	-,124	,423
Maior personalização e/ou proximidade com o projeto (postal e aniversário, carta personalizada, etc).	,285	-,668	-,438	-,156

Através do critério de Kaiser, verifica-se, igualmente, que estes dez aspetos poderiam ser agregados em 4 fatores, uma vez que os quatro primeiros valores apresentados em *Total Initial Eigenvalues* indicam números acima de 1. Também através do critério de Fisher, o valor de 86,56% indicado em *Cumulative %*, demonstra que, para esta questão, poderiam ter sido apresentados 4 aspetos/fatores (Quadro 9). Ainda assim, achamos que não deixou de ser pertinente ter ido ao pormenor de cada um destes quatro fatores e apresentá-los de forma mais detalhada.

**Quadro 9 – Excerto da variância total explicada**

Component	Initial Eigenvalues		
	Total	% of Variance	Cumulative %
1	3,632	36,317	36,317
2	2,415	24,150	60,467
3	1,521	15,211	75,678
4	1,088	10,882	86,560
5	,654	6,538	93,098
6	,476	4,758	97,856
7	,214	2,144	100,000
8	2,552E-16	2,552E-15	100,000
9	7,975E-17	7,975E-16	100,000
10	-1,956E-16	-1,956E-15	100,000

Da totalidade da amostra (9 inquiridos) cerca de 66,7% (6) considera este tipo de projetos muito importante para a saúde dos cidadãos. Um considera importante e 2 consideram-no moderadamente importante. Sabendo que dos 9 inquiridos, 5 são do sexo feminino, este é o sexo que mais atribui um grau de importância muito elevado a este tipo de projetos. Enquanto o sexo feminino está predominantemente nos graus muito

elevado e elevado, já o sexo masculino divide-se, em partes iguais, pelos graus de importância muito elevado e moderado, conforme pode verificar-se no Quadro 10.

**Quadro 10 – Grau de importância atribuído a este tipo de projetos por sexo**

Sexo	Grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde dos cidadãos?			Total
	Moderado	Elevado	Muito elevado	
Feminino	0	1	4	5
Masculino	2	0	2	4
Total	2	1	6	9

No que respeita ao impacto que os próprios inquiridos têm da sua participação no projeto, face a 6 aspetos indicados, a distribuição não foi inânime face a um aspeto. Existe o mesmo número de respostas (3) nos impactos muito elevado e elevado relativamente aos aspetos “Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral” e “Vir a beneficiar com este estudo no futuro”. Já em “Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular”, esse impacto é maioritariamente encarado com um grau elevado, enquanto em “É um dever cívico”, os inquiridos consideram que a sua participação tem um impacto moderado. “Poder vir a ajudar outras pessoas” reuniu mais respostas no grau de impacto muito elevado, sendo o único aspeto a reunir o maior número de respostas num único grau, no caso, o muito elevado. O grau de impacto para o aspeto “Vir a beneficiar com este estudo no futuro” divide-se entre o muito elevado e o elevado. O impacto “É um ato de voluntariado” é encarado pelos inquiridos com um grau entre o moderado e o elevado.

De um modo geral, e à exceção de “É um dever cívico”, a média e mediana indicam que o impacto atribuído é elevado, conforme se pode verificar no quadro seguinte. (Dado estarmos perante uma distribuição não normal, indicamos para além da média, a mediana).

**Quadro 11 – Impacto da participação**

Impactos	Nível de impacto				
	Muito Baixo				Muito Elevado
	1	2	3	4	5
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral. <i>Média: 3,89 / Mediana: 4,00</i>	-	1	2	3	3
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular. <i>Média: 3,89 / Mediana: 4,00</i>	-	1	1	5	2
É um dever cívico. <i>Média: 3,00 / Mediana: 3,00</i>	1	2	3	2	1
Poder vir a ajudar outras pessoas. <i>Média: 3,56 / Mediana: 4,00</i>	1	1	2	2	3
Vir a beneficiar com este estudo no futuro. <i>Média: 3,89 / Mediana: 4,00</i>	-	1	2	3	3
É um ato de voluntariado. <i>Média: 3,67 / Mediana: 4,00</i>	-	1	3	3	2

O questionário terminava com um espaço aberto para os inquiridos poderem deixar sugestões. Dos 9 adolescentes que responderam ao questionário, apenas dois deixaram as seguintes sugestões:

*“Fornecer o diagnóstico dos exames realizados, com sugestões de tratamento, melhoria e/ conselhos para melhorar o estado de saúde (em particular) e integrar e divulgar os resultados e conclusões dos estudos”. e “Atualizar as bases de dados dos ‘concorrentes’. Acho fundamental estes projetos existirem pois só trazem benefícios há medicina para poder evoluir.”*

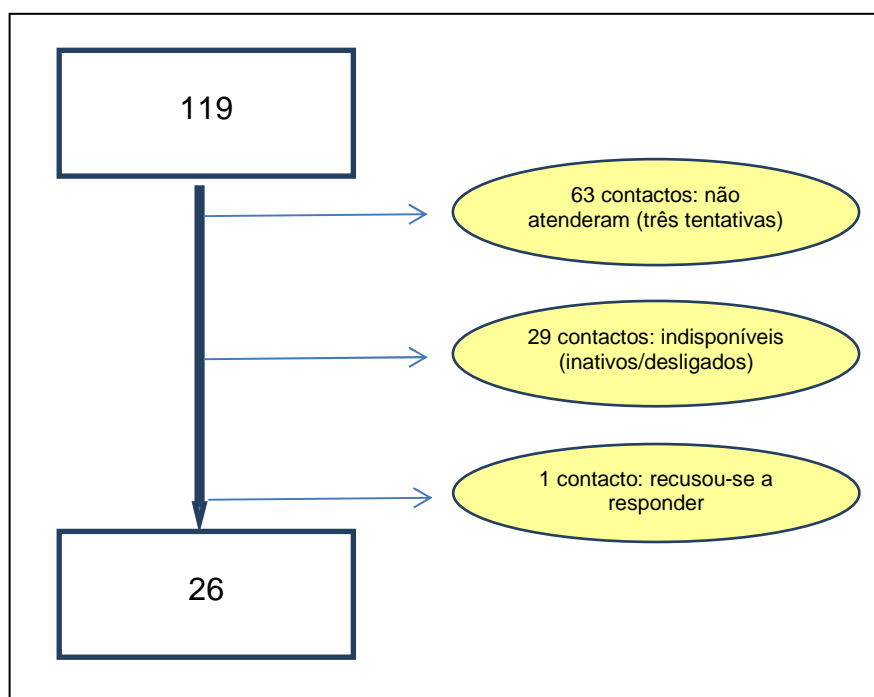
#### **4.4 Recusa à 3ª fase - Questionário aplicado por telefone**

Conforme já explicado na metodologia, houve bastante dificuldade em obter respostas por parte deste grupo de recusantes, tanto que se obtiveram apenas 9 inquéritos preenchidos *online*. Dado tratar-se de um grupo de pessoas que participou, em tempos, no projeto *EPITeen*, e que, nesta terceira fase de chamada, se recusou a participar, a dificuldade em obter respostas aos inquéritos era já expectável. Tentou-se, por isso, numa fase posterior, obter algumas respostas pelo telefone ao questionário dirigido aos

recusantes, o qual foi devidamente adaptado, atento o facto de se tratar de um inquérito por telefone e dirigido a público conhecidamente difícil. Desta forma reduziu-se o número de perguntas às consideradas mais importantes e estas foram feitas de forma aberta (Anexo 3).

Com esta tentativa de obtenção de respostas, conseguiu-se que 26 inquiridos respondessem, de uma totalidade de 119 contactos telefónicos disponíveis da lista de recusantes para a terceira fase do projeto *EPITeen* identificados até à data. Destes 119 contactos, 26 responderem positivamente, 63 não atenderam ao fim de três tentativas, 29 estavam inativos/desligados e um participante recusou-se a responder a qualquer questão e dizendo não querer mais ser contactado no âmbito deste projeto (Figura 5).

**Figura 5 – Esquema para obtenção de contactos telefónicos de recusantes**



Fonte: Sistematização própria

Desta amostra de 26 respostas, cerca de 57,7% (15) é do sexo masculino e 42,3% (11) do sexo feminino. A sua maioria (14 - 53,8%), tem entre 13 e 15 anos de escolaridade completos, pelo que frequenta ou frequentou o ensino superior. Da totalidade da amostra, 6 (23,1%) têm entre 10 e 12 anos de escolaridade completos e 5 (19,2%) têm pelo menos 16 anos de escolaridade completos. No que respeita à situação profissional, a maioria, 73,1% (19) é estudante, havendo apenas 4 trabalhadores-estudantes e 3

desempregados. A maioria (65,4% - 17) reside no concelho do Porto, enquanto os restantes estão dispersos por outros concelhos, quer nos concelhos limítrofes do Porto, quer em concelhos mais distantes, como Aveiro e Lisboa.

Através do quadro que se segue (Quadro 12), verifica-se que no caso do sexo feminino, o nível de escolaridade superior está distribuído pelos dois níveis considerados de forma equilibrada. No sexo masculino, existe uma clara concentração no grau de escolaridade que vai dos 13 aos 15 anos. É de notar, porém, que no grau de escolaridade de 16 ou mais anos), o número de elementos do sexo feminino é claramente superior, não obstante a sua amostra nos dois níveis superiores ser significativamente inferior.

**Quadro 12 – Sexo e escolaridade**

Sexo	Escolaridade				Total
	≤ 9 anos Ens. Básico	10 a 12 anos Ens. Secund.	13 a 15 anos Ens. Sup.	≥16 anos Ens. Sup.	
Feminino	1	3	3	4	11
Masculino	0	3	11	1	15
Total	1	6	14	5	26

Quando questionados acerca dos motivos pelos quais não pretendiam participar (Quadro 13), os 26 inquiridos apontaram nove motivos. De salientar que quase metade da amostras (46,2%) referiu a “Falta de tempo/disponibilidade”, tal como aconteceu com a amostra recolhida pelos responsáveis do projeto aquando da segunda fase.

**Quadro 13 – Motivos de recusa**

Motivo	Frequência	%
Impossibilidade de deslocar-se ao local de avaliação.	3	11,5
Estar longe; fora do país/cidade.	3	11,5
Falta de tempo.	12	46,2
É seguido/a por médico de família.	1	3,8
Não tinha conhecimento desta 3ª fase.	1	3,8
Ainda não tinha sido contactado/a.	1	3,8
Recebeu carta mas não deu importância.	2	7,7
Pensou que o projeto tivesse terminado.	1	3,8
Só tem disponibilidade ao fim de semana.	1	3,8
NR	1	3,8
<b>Total</b>	26	100,0

Quanto ao grau de importância atribuído a este tipo de projetos por parte destes 26 inquiridos, 15 (57,7%) consideram-no muito importante para a saúde dos cidadãos, 10 (cerca de 38,5%) consideram-no importante e apenas um considera moderadamente importante, conforme se pode observar no Quadro 14.

**Quadro 14 – Importância do projeto**

Grau de importância	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
<b>Moderadamente Importante</b>	1	3,8	3,8	3,8
<b>Importante</b>	10	38,5	38,5	42,3
<b>Muito Importante</b>	15	57,7	57,7	100,0
<b>Total</b>	26	100,0	100,0	

Relativamente a um aspeto que gostassem de ver implementado, conforme pode verificar-se no quadro a seguir, cerca de 84,6% (22) “Não sabe/Não tem sugestão”. As sugestões dadas são: locais alternativos à realização das avaliações, maior projeção e comunicação do projeto e o domingo como dia de realização das avaliações. (Cada uma destas sugestões foi dada por um inquirido diferente.)

**Quadro 15 – Aspeto a implementar**

Aspetos	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Maior comunicação e projeção do projeto.	1	3,8	3,8	3,8
Locais alternativos à realização das avaliações.	1	3,8	3,8	7,6
Não tem sugestão/ Não sabe.	23	88,6	88,6	96,2
Fazer a avaliação ao domingo.	1	3,8	3,8	100
<b>Total</b>	26	100,0	100,0	

Cruzando o motivo da recusa com aspetos a implementar (ainda que tenhamos obtido apenas 3 sugestões), verifica-se que quem indica a impossibilidade de se deslocar ao local da avaliação, sugere locais alternativos à realização das avaliações como medida a implementar e considera este tipo de projetos muito importantes para a saúde dos cidadãos. A falta de tempo como motivo de recusa cruza-se tanto com a sugestão de avaliações ao domingo, como com uma maior comunicação e projeção do projeto, mas também com aqueles que não têm sugestões a dar.

A maioria dos inquiridos que considera este tipo de projetos muito importantes para a saúde dos cidadãos é também aquela que não participa por falta de tempo (8). Os que consideram este tipo de projetos importantes são também os que não participam por falta de tempo (4) ou por estarem longe (3).

#### **4.5 Participação na 3ª fase – Questionário aplicado *online* e em suporte físico**

Relativamente ao questionário dirigido aos participantes, este foi aplicado de duas formas. Para aqueles que já tinham participado na terceira fase do projeto, o questionário foi preenchido *online*, com a obtenção de 196 respostas (de uma lista de 529 contactos de correio eletrónico). De salientar que estes 196 inquiridos foram avaliados para a terceira fase do projeto entre 01-09 2011 e 07-03-2012. Já dos participantes que foram sendo avaliados no serviço do HSJ, entre 08-03-2012 e 25-06-2012, foi possível obter 386 questionários válidos preenchidos em suporte físico, tendo assim uma amostra de 582 questionários para este grupo dos participantes.

Fazendo uma breve descrição da amostra destes participantes, temos uma distribuição relativamente homogéneo quanto ao sexo destes 582 participantes, com uma ligeiro predomínio do masculino — cerca de 55,8% (325) para 44,2% (257) do sexo feminino. Quanto à escolaridade, obtiveram-se 576 respostas (NR=6), com uma maioria (391 - 67,9%) de inquiridos a frequentar ou tendo frequentado o ensino superior, tendo por isso entre 13 e 15 anos de escolaridade completos; 111 (19,3%) tem entre 10 e 12 anos de escolaridade completos, 46 (8%) tem 16 ou mais anos de escolaridade completos e apenas 28 (4,9%) tem até 9 anos de escolaridade. A situação profissional dos 566 inquiridos (NR=16) que responderam à questão, passa por uma maioria de estudantes (389 - 68,7%) e uma pequena porção (102 - 18%) de trabalhadores. Apenas 52 (9,2%) estudam e trabalham em simultâneo e 20 (3,5%) estão desempregados. Das 581 respostas obtidas (NR=1) relativamente ao concelho de residência, a grande fatia reside no concelho do Porto, com uma representação de cerca de 57,8% (336), estando 10,5% (61) a residir em Matosinhos, 8,8% (51) em Gondomar, 8,1% (47) na Maia, 6,4% (37)

em Vila Nova de Gaia e parcelas muito reduzidas noutros concelhos como Vila do Conde, Trofa, Paredes, existindo mesmo 2 participantes com residência no Estrangeiro.

Diversamente dos recusantes (via telefone) do sexo feminino, cuja maior concentração de respostas para a escolaridade estava em 16 ou mais anos, no caso dos participantes, para ambos os sexos, a maioria tem entre 13 e 15 anos completos, no entanto há mais jovens do sexo feminino com 16 ou mais anos do que do sexo masculino, o que se assemelha aos recusantes. Em ambos os sexos, a maioria é estudante, e o número de trabalhadores-estudantes e trabalhadores é relativamente próximo em ambos os sexos (Quadro 16).

**Quadro 16 – Sexo e escolaridade**

Sexo	Escolaridade: n.º de anos completos				Total
	Até 9 anos - Ens. básico	Entre 10 e 12 anos - Ensino secundário	entre 13 e 15 anos - Ensino superior (Licenc.)	16 ou mais anos - Ensino superior (Pós-Grad., Mestrado)	
<b>Feminino</b>	14	54	225	29	322
<b>Masculino</b>	14	57	166	17	254
<b>Total</b>	28	111	391	46	576

Quando inquiridos acerca da importância atribuída a cada um de 14 aspetos que justificam a razão pela qual participam no projeto, nem todos os 14 aspetos referenciados obtiveram respostas por parte da totalidade da amostra —582 (Quadro 17). Da totalidade dos aspetos indicados, 4 obtiveram respostas por parte da totalidade da amostra; os restantes 10 tiveram entre 1 e 5 não respostas (NR). As percentagens referidas serão sempre as percentagens relativas à totalidade da amostra, dado o maior número de NR ser apenas de 5 (0,9%), o que não representa sequer 1%. O aspeto que reuniu mais respostas com um grau de importância muito elevada foi “É uma forma de ter mais conhecimento acerca da própria saúde” (53,6%), seguido do motivo “É uma forma de controlar a própria saúde” (51,0%). Com 49,1% das respostas a considerar muito importante temos o motivo “Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral” e com 44,3% a considerar também muito importante está o motivo “Contribuir para o desenvolvimento da saúde”. Relativamente ao motivo “Poder vir a ajudar indiretamente outras pessoas (conhecidas ou não)” 41,4% dos inquiridos considerara



este aspeto muito importante. Com uma atribuição de importância muito elevada próximas, com 27,1% e 27%, temos, respetivamente “Vir a beneficiar no futuro com este estudo” e “Ter acesso gratuito a exames”. Com valores igualmente bastante próximos temos ainda “Gostar de participar em projetos deste tipo” (26,5%) e “Encaro isto como um ato de voluntariado” (25,9%).

No lado oposto, com grau de importância muito baixo (Nada importante), o motivo para a participação que reuniu o maior número de repostas foi “Desde que participo neste projeto, sinto-me uma pessoa mais saudável” (18,6%). Com valores mais próximos tivemos “Ter acesso gratuito a exames” (12%), “Traz um sentimento especial, de um certo preenchimento pessoal” (10,8%) e “Ter gostado da equipa de avaliação anterior” (9,8%).

Com um grau de importância intermédio (moderadamente importante) para justificar o motivo pelo qual participam, os participantes elegeram “Desde que participo neste projeto, sinto-me uma pessoa mais saudável” (36,1%), seguido de “Traz um sentimento especial, de um certo preenchimento pessoal” (34,7%) e “Ter gostado das atividades de avaliação anterior” (34,7%).

**Quadro 17 – Importância dos motivos da participação**

Motivo da participação	Importância (%)					
	Muito Imp.	Imp.	Moder. Imp.	Pouco Imp.	Nada Imp.	NR(freq.)
Acesso gratuito a exames. (NR=0,2%)	27,0	19,8	25,8	15,3	12,0	0,2 (1)
Mais conhecimento acerca da própria saúde. (NR= 0,7%)	53,6	29,7	9,6	3,8	2,6	0,7 (4)
Controlar a própria saúde. (NR= 0,3%)	51,0	28,7	12,9	3,8	3,3	0,3 (2)
Gostar de participar em projetos deste tipo. (NR= 0,2%)	26,5	36,6	24,9	7,4	4,5	0,2 (1)
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral. (NR= 0%)	49,1	32,3	13,4	2,9	2,2	0,0
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular. (NR= 0,3%)	44,3	36,8	12,9	3,6	2,1	0,3 (2)
Dever cívico. (NR= 0,2%)	23,4	32,3	30,6	9,5	4,1	0,2 (1)

(Continuação Quadro 17)

Motivo da participação	Importância (%)					
	Muito Imp.	Imp.	Moder. Imp.	Pouco Imp.	Nada Imp.	NR(freq.)
Ajudar indiretamente outras pessoas. (NR= 0%)	41,4	36,1	15,5	4,0	3,1	0,0
Sentimento especial, de preenchimento pessoal. (NR= 0%)	12,4	25,1	34,7	17,0	10,8	0,0
Beneficiar, no futuro, com o projeto. (NR=0%)	27,1	29,7	24,9	10,7	7,6	0,0
Ato de voluntariado. (NR= 0,3%)	25,9	32,6	26,1	10,5	4,5	0,3 (2)
Sentir-se mais saudável, desde que se participa. (NR= 0,5%)	4,8	11,0	36,1	29,0	18,6	0,5 (3)
Gostar do <i>staff</i> da avaliação anterior. (NR= 0,7%)	16,0	26,8	33,2	13,6	9,8	0,7 (4)
Gostar das atividades de avaliação anteriores. (NR= 0,9%)	13,7	29,0	34,7	13,2	8,4	0,9 (5)

Recorrendo ao cálculo de médias, para cada um dos 14 motivos apontados para justificar a participação dos adolescentes na terceira fase do projeto *EPITeen*, e considerando a atribuição de 1 ponto para o grau muito importante e 5 para o grau nada importante, e considerando apenas 567 respostas válidas para os 14 aspetos desta questão 6 do questionário, verifica-se, através da análise do Quadro 18, que alguns motivos acabam por ter médias diferentes quando comparados com a maior concentração de respostas para os graus de importância. Analisando médias e medianas, o maior grau de importância médio está atribuído ao motivo “É uma forma e ter mais conhecimento acerca da própria saúde”, com uma média de 1,71 e mediana de 1,00, sendo portanto em média um motivo importante, apesar de ter obtido 53,6% das respostas no grau muito importante. O mesmo acontece, por exemplo, com o motivo “É uma forma de controlar a própria saúde”, com uma média de 1,79 e mediana de 1,00. Com a média mais elevada (3,46), e por isso considerado um motivo pouco importante para a participação, está “Desde que participo neste projeto, sinto-me uma pessoa mais saudável”. Apesar de este motivo ter tido a maior atribuição de respostas no grau nada importante, em média, este motivo tem um grau pouco importante.

**Quadro 18 – Médias e medianas dos motivos da participação**

Motivos	Média	Mediana
Acesso gratuito a exames.	2,66	3,00
Mais conhecimento acerca da própria saúde.	<b>1,71</b>	1,00
Controlar a própria saúde.	1,79	1,00
Gostar de participar em projetos deste tipo.	2,27	2,00
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.	1,77	2,00
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular.	1,82	2,00
Dever cívico.	2,39	2,00
Ajudar indiretamente outras pessoas.	1,91	2,00
Sentimento especial, de preenchimento pessoal.	2,89	3,00
Beneficiar, no futuro, com o projeto.	2,42	2,00
Ato de voluntariado.	2,35	2,00
Sentir-se mais saudável, desde que se participa.	<b>3,46</b>	3,00
Gostar do <i>staff</i> da avaliação anterior.	2,74	3,00
Gostar das atividades de avaliação anteriores.	2,73	3,00

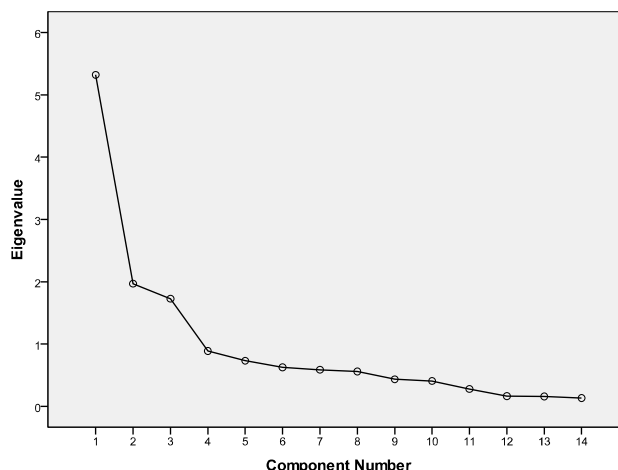
Uma análise fatorial dos motivos da participação, através do critério de Kaiser, levar-nos-ia a concluir que, para esta questão, bastaria haver apenas 3 motivos/fatores, uma vez que os três primeiros valores apresentados em *Total Initial Eigenvalues* indicam números acima de 1. No entanto, recorrendo ao critério de Fischer, em *Cumulative %*, apenas se reúne um valor de pelo menos 80% com 6 fatores (Quadro 19).

**Quadro 19 – Excerto da variância total explicada**

Component	Initial Eigenvalues		
	Total	% of Variance	Cumulative %
1	<b>5,319</b>	37,996	<b>37,996</b>
2	<b>1,970</b>	14,068	<b>52,064</b>
3	<b>1,728</b>	12,345	<b>64,410</b>
4	,890	6,357	<b>70,766</b>
5	,733	5,235	<b>76,002</b>
6	,628	4,485	<b>80,487</b>
7	,589	4,205	84,692
8	,561	4,007	88,699
9	,436	3,116	91,815
10	,408	2,912	94,727
11	,280	1,998	96,726
12	,165	1,176	97,902
13	,160	1,140	99,041
14	,134	,959	100,000

Seguindo o critério da regra do cotovelo, e conforme podemos visualizar na figura abaixo, a amostra dos 14 fatores, exposta num ângulo obtuso, poderia reduzir-se a 4, uma vez que a dobra do cotovelo se encontra no componente número 4.

**Figura 6 – Critério da regra do cotovelo**



O Quadro 20 demonstra que a agregação dos fatores pode ser feita em 3. Como parte do *component 1* estão os motivos mais relacionados com o dever social, ou seja, o papel dos participantes na sociedade, como forma de prestar um bem à comunidade e ajudar a prestar serviço público de saúde. No *component 2* temos aspetos mais relacionados com o “eu” e com os gostos do participante. O *component 3* integra os aspetos relacionados mais especificamente com a saúde do participante.

**Quadro 20 – Matriz rodada de componentes (critério de *Kaiser*)**

Motivos da participação	Component		
	1	2	3
Acesso gratuito a exames.	-,099	,203	<b>,725</b>
Ter mais conhecimento acerca da própria saúde.	,303	,047	<b>,854</b>
Controlar a própria saúde.	,244	,083	<b>,857</b>
Gostar de participar em projetos deste tipo.	<b>,672</b>	,334	,076
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.	<b>,896</b>	,003	,168
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular.	<b>,837</b>	,023	,294
Dever cívico.	<b>,629</b>	,363	-,058

(Continuação Quadro 20)

Motivos da participação	Component		
	1	2	3
Ajudar indiretamente outras pessoas.	<b>,813</b>	,169	,177
Sentimento especial, de preenchimento pessoal.	,368	<b>,649</b>	-,013
Beneficiar, no futuro, com o projeto.	,187	,371	<b>,415</b>
Ato de voluntariado.	,388	<b>,496</b>	,063
Sentir-se mais saudável, desde que se participa.	,022	<b>,791</b>	,085
Sentir-se mais saudável, desde que se participa.	,022	<b>,791</b>	,085
Gostar do <i>staff</i> da avaliação anterior.	,090	<b>,811</b>	,210
Gostar das atividades de avaliação anteriores.	,115	<b>,819</b>	,230

Apesar da análise fatorial nos apresentar diversos grupos de agregação, consoante os critérios, achámos pertinente dissecar a questão tratando-a em 14 motivos. No entanto, reconhecemos que, porventura, algumas questões poderiam ter sido agregadas, como por exemplo, “Ter mais conhecimento acerca da própria saúde” e “Controlar a própria saúde” e, ainda, “Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.” e “Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular.”

Cruzando os dados relativos ao sexo com os motivos da participação (Quadro 21), e conforme pode observar-se nos valores percentuais das respostas apresentadas no quadro que se segue, podemos concluir que, de um modo geral, não se registam grandes diferenças nas respostas, considerando o sexo dos inquiridos como fator diferenciador. Constata-se através dos valores apresentados em *p-value* (valor da prova) que na maioria dos casos o sexo e os motivos da participação não têm qualquer relação. Apenas nas variáveis: “Gostar de participação em projetos deste tipo.”, “Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.” e “Poder vir a ajudar, indiretamente, outras pessoas (conhecidas ou desconhecidas).” se verificam *p-values* inferiores a 5%. Nestes casos o sexo e o motivo estão relacionados, registando-se uma discrepância significativa de respostas entre os inquiridos dos sexos masculino e feminino, no que respeita a um ou mais graus de importância atribuídos a estas variáveis.

**Quadro 21 – Motivo da participação por sexo**

Motivo da participação (N)	Sexo	Grau de importância (%)					P-Value
		Muito Imp.		Nada Imp.			
		1	2	3	4	5	
Acesso gratuito a exames. (581)	♀	29,3	19,8	25,6	14,2	11,1	,631
	♂	24,1	19,8	26,1	16,7	13,2	
Ter mais conhecimento acerca da própria saúde. (578)	♀	57,4	29,3	8	2,8	2,5	,207
	♂	49,6	30,7	11,8	5,1	2,8	
Controlar a própria saúde. (580)	♀	55,9	26,9	12	2	3,1	,045
	♂	45,3	31,3	14,1	5,9	3,5	
Gostar de participação em projetos deste tipo. (581)	♀	32,6	36,3	21,2	6,8	3,1	,001
	♂	18,8	37,1	29,7	8,2	6,3	
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral. (582)	♀	56,0	29,5	10,5	2,2	1,8	,004
	♂	40,5	35,8	17,1	3,9	2,7	
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular. (580)	♀	50,2	33,7	12,1	2,2	1,9	,017
	♂	37,4	40,9	14,0	5,4	2,3	
É um dever cívico. (581)	♀	27,2	32,4	30,9	6,2	3,4	,008
	♂	18,7	32,3	30,4	13,6	5,1	
Ajudar, indiretamente, outras pessoas. (582)	♀	47,7	36,0	11,1	2,8	2,5	,001
	♂	33,5	36,2	21,0	5,4	3,9	
Sentimento especial, de um certo preenchimento pessoal. (582)	♀	15,7	25,5	32,6	16,3	9,8	,077
	♂	8,2	24,5	37,4	17,9	12,1	
Vir a beneficiar no futuro com este estudo. (582)	♀	31,4	26,8	24,3	10,2	7,4	,119
	♂	21,8	33,5	25,7	11,3	7,8	
Encaro isto como um ato de voluntariado. (580)	♀	29,8	32,0	24,0	10,2	4,0	,191
	♂	21,2	33,7	29,0	11,0	5,1	
Desde que participo nestes projeto, sinto-me uma pessoa mais saudável. (579)	♀	4,6	11,7	36,1	28,1	19,4	,921
	♂	5,1	10,2	36,5	30,6	17,6	
Ter gostado da equipa de avaliação anterior. (578)	♀	19,4	25,9	31,8	14,5	8,3	,086
	♂	11,8	28,3	35,4	12,6	11,8	
Ter gostado das atividades de avaliação anteriores. (577)	♀	15,5	30,3	32,5	14,9	6,8	,154
	♂	11,8	28,0	38,2	11,4	10,6	

No que respeita aos motivos da participação no projeto *EPITeen*, foi solicitado aos inquiridos que indicassem o mais importante dos 14 motivos apresentados (Quadro 22). Considerando apenas as 503 respostas válidas, podemos concluir que o motivo que mais respostas reuniu foi “É uma forma de controlar a própria saúde” com 22,7% (114). Com uma percentagem bastante próxima ficou do motivo “É uma forma de ter mais conhecimento acerca da própria saúde” com 21,7% (109). Não muito distante ficou “Contribuir para o desenvolvimento da ciência”, com 18,3% (92), seguindo-se os

motivos “Contribuir para o desenvolvimento da saúde” e “Ajudar indiretamente outras pessoas (conhecidas ou não)”, com 13,9% (70) e 10,1% (51) respectivamente.

**Quadro 22 – Razão mais importante para participar**

Razões	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Acesso gratuito a exames.	24	4,1	4,8	4,8
Ter mais conhecimento acerca da própria saúde.	109	18,7	21,7	26,4
Controlar a própria saúde.	114	19,6	22,7	49,1
Gostar de participar em projetos deste tipo.	9	1,5	1,8	50,9
Contribuir para o desenvolvimento da ciência.	92	15,8	18,3	69,2
Contribuir para o desenvolvimento da saúde.	70	12,0	13,9	83,1
É um dever cívico.	13	2,2	2,6	85,7
Ajudar indiretamente outras pessoas (conhecidas ou não).	51	8,8	10,1	95,8
Vir a beneficiar no futuro com o projeto.	9	1,5	1,8	97,6
Encaro como um ato de voluntariado.	6	1,0	1,2	98,8
Desde que participo, sinto-me mais saudável.	1	,2	,2	99,0
Gostei do <i>staff</i> da avaliação anterior.	2	,3	,4	99,4
Gostei das atividades da avaliação anterior.	3	,5	,6	100,0
<b>Total</b>	503	86,4	100,0	
<b>NR</b>	79	13,6		
<b>Total</b>	582	100,0		

Cruzando os dados relativos ao sexo dos inquiridos com a razão mais importante para a participação, verifica-se que a distribuição é equilibrada, não podendo dizer-se que a razão mais importante indicada exprima uma tendência preferencial de um dos sexos — das 503 respostas válidas, 57,1% (287) são do sexo feminino e 42,9% (216) do sexo masculino. O motivo que apresenta maior diferença de valores é “Contribuir para o desenvolvimento da ciência”, com 21,3% de respostas do sexo feminino e 13,9% do sexo masculino.

Na questão 8, quando solicitados para elegerem o TOP 4 de aspetos que gostariam de ver implementados no projeto *EPITeen*, tal como aconteceu no questionário *online*

dirigido aos recusantes, também para os participantes, foram consideradas as respostas que elegessem um ou mais aspetos para cada lugar do TOP 4, com um total de 566 respostas validadas (Quaro 23).

**Quadro 23 – Aspetos a implementar (TOP 4)**

Aspetos a implementar	Lugar no TOP 4 (%)				
	1º	2º	3º	4º	Não assin.
Incentivos monetários.	4,9	3,9	6,2	21,6	<b>63,4</b>
Incentivos não monetário.	6,0	9,7	13,1	<b>23,5</b>	47,7
Maior comunicação e projeção do projeto.	21,2	<b>22,6</b>	17,5	14,3	24,4
Participar mais ativamente.	11,3	18,6	18,7	13,1	38,3
Ter mais contacto com o projeto e com o seu <i>staff</i> .	13,8	19,4	<b>23,0</b>	12,2	31,6
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações.	8,5	12,2	14,5	15,2	49,6
Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos.	<b>24,7</b>	22,3	18,7	14,3	20,0
Sessões periódicas de esclarecimento.	13,6	18,7	21,0	14,8	31,8
Locais alternativos para realizar as avaliações, para além do serviço no HSJ.	13,1	14,8	12,7	17,7	41,7
Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto.	6,4	9,5	15,4	18,7	50,0

Pela análise do Quadro 23, podemos constatar que o aspeto “Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos” foi o que reuniu o maior número de respostas (24,7%) para o 1.º lugar. Em 2.º lugar, temos “Maior comunicação e projeção do projeto”, com 22,6%. O 3.º lugar é ocupado pelo aspeto “Ter mais contacto com o projeto e o seu *staff*”, com 23%. E em 4.º lugar está o aspeto “Incentivos não monetários”, com 23,5%. O TOP 4 é ocupado por aspetos assinalados, cada um deles, por quase um quarto da amostra. Quanto aos não assinalados, o aspeto mais desvalorizado foram os “Incentivos monetários” (63,4%), seguido de “Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto” ( 50%).

As médias e medianas assinaladas no quadro 24 demonstram onde está a maioria das atribuições. De referir que quanto maior o valor médio, menor é o seu grau de importância no TOP 4. Constata-se, mais uma vez, que os “Incentivo monetários” são o aspeto menos assinalado. Ora, recorrendo à média, o 1.º lugar no TOP 4 ocupa na média um 3.º, tal como acontece com os 2.º e 3.º lugares.



**Quadro 24 – Médias e medianas dos aspetos a implementar (TOP 4)**

<b>Aspetos a implementar</b>	<b><i>N – Valid</i></b>	<b><i>N – Missing</i></b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>
Incentivo monetário (dinheiro).	566	16	4,35	5,00
Incentivo não monetário (cheques-prenda, brindes, etc).	566	16	3,97	4,00
Maior comunicação e projeção do projeto ( <i>newsletters</i> regulares).	566	16	2,98	3,00
Participar mais ativamente (redes sociais, site oficial).	566	16	3,49	4,00
Ter mais contacto com o projeto e seu <i>staff</i> ( <i>e-mail</i> , linha telefónica grátis).	196	386	3,29	3,00
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações.	566	16	3,85	4,00
Usar a Internet para preencher formulários/documentos.	566	16	2,83	3,00
Sessões periódicas de esclarecimento (para <i>staff</i> fazer ponto de situação e discutir assunto relevantes).	566	16	3,33	3,00
Locais alternativos para realizar avaliações (para além do HSJ).	56	15	3,60	4,00
Maior personalização e/ou proximidade com o projeto (postal e aniversário, carta personalizada, etc).	566	16	3,96	4,50

Fazendo uma leitura do Quadro 25, da análise fatorial dos aspetos a implementar, resulta que, segundo o critério de Kaiser, para esta questão deveria haver apenas 3 fatores, uma vez que só os três primeiros valores apresentados em *Total Initial Eigenvalues* indicam valores acima da unidade. No entanto, recorrendo ao critério de Fischer, o número de fatores é o dobro, conforme se verifica em *Cumulative %*, os valores apresentados indicam-nos 6 fatores elegíveis. Neste caso, em função do critério de agregação, o número de fatores diverge.

**Quadro 25 – Excerto da variância total explicada**

<b>Component</b>	<b>Initial Eigenvalues</b>		
	<b>Total</b>	<b>% of Variance</b>	<b>Cumulative %</b>
1	<b>2,524</b>	25,235	<b>25,235</b>
2	<b>1,713</b>	17,128	<b>42,364</b>
3	<b>1,136</b>	11,362	<b>53,725</b>
4	,956	9,561	<b>63,287</b>
5	,889	8,889	<b>72,176</b>
6	,689	6,888	<b>79,064</b>
7	,621	6,209	85,273
8	,582	5,820	91,093
9	,484	4,836	95,928
10	,407	4,072	100,000

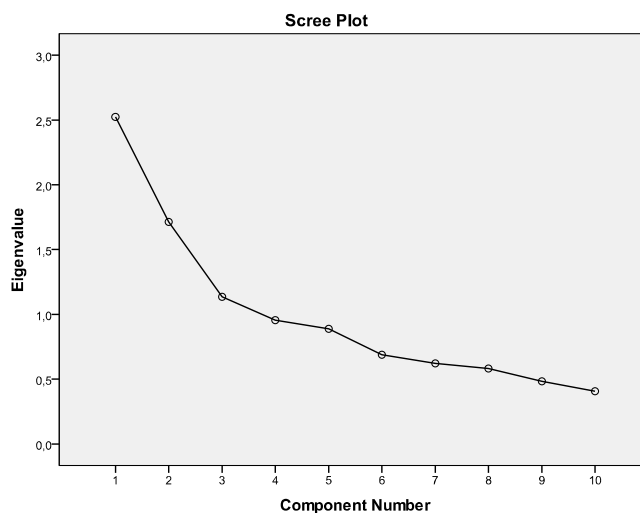
O Quadro 26 demonstra como os aspetos a implementar podem ser agregados. Assim, como parte do *component* 1 estão os aspetos relacionados com o projeto e a sua envolvimento, ou seja, a sua projeção face ao exterior, bem como todo o seu conteúdo e desenvolvimento. No *component* 2 temos os incentivos (monetário e não monetário) e “Maior personalização e/ou proximidade com o projeto”. Este aspeto, ainda que agregado no segundo fator, com um valor de 0,513, faria mais sentido no 3.º fator (,453). O *component* 3 integra os aspetos relacionados com o conforto dos participantes.

**Quadro 26 – Matriz rodada de componentes (critério de Kaiser)**

<b>Aspetos a implementar</b>	<b>Component</b>		
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
Incentivo monetário (dinheiro).	-,124	<b>,848</b>	,041
Incentivo não monetário (cheques-prenda, brindes, etc).	-,011	<b>,844</b>	,029
Maior comunicação e projeção do projeto ( <i>newsletters</i> regulares).	<b>,529</b>	-,067	,122
Participar mais ativamente (redes sociais, site oficial).	<b>,672</b>	,242	,104
Ter mais contacto com o projeto e seu <i>staff</i> ( <i>e-mail</i> , linha telefónica grátis).	<b>,737</b>	-,137	,022
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações.	,265	,208	<b>,570</b>
Usar a Internet para preencher formulários/documentos.	-,064	-,128	<b>,776</b>
Sessões periódicas de esclarecimento (para <i>staff</i> fazer ponto de situação e discutir assunto relevantes).	<b>,648</b>	,001	,072
Locais alternativos para realizar avaliações (para além do HSJ).	,113	,095	<b>,662</b>
Maior personalização e/ou proximidade com o projeto (postal e aniversário, carta personalizada, etc).	,353	<b>,513</b>	,453

Através do critério da regra de cotovelo (Figura 7), também não é claro o número de fatores pelos quais se poderiam agregar estas variáveis, poderiam ser 3 ou 6.

**Figura 7 – Critério da regra do cotovelo**



Dos dados obtidos através da análise fatorial, poderíamos apenas ter implementado a agregação de dois motivos que fazem parte do *component 2*: os incentivos monetários e não-monetários.

Ainda acerca dos aspetos a implementar, cruzando esta variável com os dados relativos ao sexo dos participantes, podemos constatar através da análise do *p-value*, referidos no Quadro 27, que não existe relação entre estas variáveis e também não se constata grandes diferenças de respostas entre os sexos. No entanto, acaba por existir sempre em cada aspeto uma maior diferença na atribuição de pelo menos um dos 4 lugares do TOP 4. De destacar são os “Incentivos monetários” com a maior diferença na atribuição deste aspeto para o 4.º lugar (17,6% do sexo feminino e 26,6% para o sexo masculino). Para o aspeto “Maior comunicação e projeção do projeto”, a grande diferença no número de respostas entre os sexos feminino e masculino está no 1.º lugar, com 25,5% e 15,7%, respetivamente. Com 23,5% de votos do sexo feminino para 13,6% do masculino, está o aspeto “Ter mais contacto com o projeto e com o seu *staff*” na atribuição do 2.º lugar, não tendo sido, porém, assinalado por 23,5% do sexo feminino e 43,2% do sexo masculino. Os restantes aspetos não referidos, tiveram uma distribuição percentual aproximada em ambos os sexos.

**Quadro 27 – Aspeto a implementar (TOP 4) por sexo**

Aspeto a implementar (n=566)	Sexo	1º	2º	3º	4º	Não assinalado	P-Value
Incentivos monetários.	♀	3,5	3,1	6,9	17,6	68,9	,009
	♂	6,9	4,8	5,2	26,6	56,6	
Incentivos não monetários.	♀	4,7	7,5	14,2	22,0	51,6	,058
	♂	7,7	12,5	11,7	25,4	42,7	
Maior comunicação e projeção do projeto	♀	25,5	21,7	17,0	14,2	21,7	,067
	♂	15,7	23,8	18,1	14,5	27,8	
Participar mais ativamente	♀	10,4	20,8	18,6	12,9	37,4	,619
	♂	12,5	15,7	19,0	13,3	39,5	
Ter mais contacto com o projeto e com o seu <i>staff</i> . (n=196)	♀	13,9	23,5	24,3	14,8	23,5	,041
	♂	13,6	13,6	21,0	8,6	43,2	
Ser sempre o mesmo <i>staff</i> nas várias avaliações	♀	6,3	11,0	15,4	15,7	51,6	,196
	♂	11,3	13,7	13,3	14,5	47,2	
Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos	♀	25,5	22,0	18,9	12,9	20,8	,838
	♂	23,8	22,6	18,5	16,1	19,0	
Sessões periódicas de esclarecimento	♀	15,1	18,2	20,4	17,6	28,6	,113
	♂	11,7	19,4	21,8	11,3	35,9	
Locais alternativos para realizar as avaliações, para além do serviço no HSJ.	♀	10,7	15,1	13,5	15,7	45,0	,138
	♂	16,1	14,5	11,7	20,2	37,5	
Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto	♀	4,4	9,4	17,0	17,3	51,9	,140
	♂	8,9	9,7	13,3	20,6	47,6	

Quando questionados acerca de outros aspetos importantes que gostariam de ver implementados, para além dos motivos sugeridos, dos 582 inquiridos, apenas 24 sugeriram outros motivos. As 24 sugestões foram condensadas em 8 aspetos diferentes. Apesar de algumas das sugestões dadas já estarem contempladas na lista de aspetos a implementar da questão 8, decidimos contabilizá-las aqui. De salientar que destes 24 inquiridos, 16 são do sexo feminino e os restantes 8 do sexo masculino. Referidos cada um 6 vezes (ambos na proporção de 4 sugestões do sexo feminino e 2 do masculino) estão os aspetos: “Conclusões do projeto, mais divulgação de resultados e evolução do projeto, mais informação” e “Explicação dos resultados dos exames (por consulta, por exemplo)”. Dois adolescentes do sexo feminino sugeriram “Intervalos mais curtos entre as avaliações” (Quadro 28).

**Quadro 28 – Outros aspetos a implementar**

Aspeto	Sexo Feminino	Sexo Masculino	Total
Conclusões do projeto, mais divulgação de resultados e evolução global do projeto, maior informação.	4	2	6
Intervalos mais curtos entre as avaliações	2	0	2
Explicação dos resultados dos exames (por consulta, por exemplo).	4	2	6
Locais alternativos para avaliações.	1	0	1
Palestras, eventos, reuniões.	0	2	2
Fazer mais exames, alargar tema de investigação.	1	0	1
Bom trabalho! Continuem! Não tenho nada a apontar.	1	1	2
Estarem mais atentos aos <i>e-mails</i> com dúvidas enviados pelos participantes.	1	0	1
Criar site ou página de <i>Facebbok</i> .	1	0	1
Incentivos monetários.	1	0	1
Maior regularidade de avaliações.	0	1	1
<b>Total</b>	16	8	24

Relativamente ao grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde dos cidadãos, da totalidade da amostra (582) responderam 93,1% (542) dos inquiridos. Das respostas obtidas, a maioria (57,2% - 310) considera estes estudos muito importantes e 34,3% (186) considera-os importantes. Para os restantes graus de importância, obtivemos 7,7% (42) das respostas em moderadamente importante, 0,6% (3) classificou-os como pouco importantes e apenas um inquirido considera este tipo de projetos nada importante para a saúde dos cidadãos (Quadro 29).

**Quadro 29 – Grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde**

Grau de importância	Freq.	%	% válida	% acumulada
Nada Importante	1	,2	,2	,2
Pouco Importante	3	,5	,6	,7
Moderadamente Importante	42	7,2	7,7	8,5
Importante	186	32,0	<b>34,3</b>	42,8
Muito Importante	310	53,3	<b>57,2</b>	100,0
Total	542	93,1	100,0	
NR	40	6,9		
<b>Total</b>	582	100,0		

Cruzando as respostas sobre o grau de importância com o sexo dos respondentes, é de destacar que no sexo feminino a percentagem que respondeu com um grau de importância muito elevado foi de 59%, para 41% no sexo masculino. Curiosamente, o número de respondentes que considera o estudo “importante” é exatamente igual em ambos os sexos (50%). No grau moderadamente importante a distribuição é equilibrada, com ligeiro predomínio no sexo masculino (52,4%). De referir que o sexo feminino não reuniu respostas nos graus pouco e nada importante (Quadro 30).

**Quadro 30 – Grau de importância atribuídos a estes projetos por sexo**

<b>Sexo</b>	<b>Grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde dos cidadãos.</b>				
	<i>Nada Importante</i>	<i>Pouco Importante</i>	<i>Moderadamente Importante</i>	<i>Importante</i>	<i>Muito Importante</i>
<i>Feminino (n=296)</i>	0,0%	0,0%	47,6% (20)	50,0% (93)	59,0% (183)
<i>Masculino (n=246)</i>	0,4% (1)	1,2% (3)	52,4% (22)	50,0% (93)	41,0% (127)

Antes do pedido de sugestões, os participantes foram inquiridos relativamente ao impacto que consideram que a sua participação pode ter, relativamente a seis aspetos. Apesar dos seis aspetos não terem obtido o mesmo número de respostas quanto ao grau de impacto, a variação é pontual, ou seja, para todos os aspetos obtiveram-se 580 respostas válidas, com a exceção do último aspeto (“É um ato de voluntariado”) que reuniu 579 respostas válidas.

Para o aspeto “Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral”, o grau de impacto que obteve mais respostas foi o de nível elevado, com 41,4% das respostas. Os graus de impacto moderado e muito elevado obtiveram respostas próximas (159 - 27,4% e 161 - 27,8% respetivamente). Para o aspeto “Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular” o grau de impacto elevado foi o mais escolhido (270 - 46,6%) seguindo-se, com 30,9% (179) de respostas, o grau de impacto muito elevado. O aspeto “É um dever cívico” obteve o maior número de respostas no grau de impacto moderado, com 40,2% (233). “Poder vir a ajudar indiretamente outras pessoas” obteve a maior concentração no grau elevado, com 40,9% (237) das respostas, e 34,3% (199) no grau muito elevado. “Vir a beneficiar no futuro” obteve 39,3% de respostas no grau elevado e 25,9% no grau moderado, sendo de referir que foi o aspeto que obteve o maior de

respostas no grau de impacto muito baixo (5%). Por último, o aspeto “É um ato de voluntariado” obteve 33,9% (196) de respostas no grau moderado e 33,3% (192) no grau elevado.

Considerando o 1 para o grau de impacto muito baixo e 5 para muito elevado, é de salientar que o grau muito elevado não reuniu para nenhum dos aspetos o maior número de respostas, e conforme se pode verificar no quadro que se segue, as próprias médias e medianas demonstram que o grau elevado reuniu o maior número de respostas em quatro aspetos e o grau moderado em dois aspetos.

**Quadro 31 – Médias e medianas para o grau de impacto por aspeto**

<b>Aspetos</b>	<b>Valid Missing</b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>
Impacto na contribuição para desenvolvimento da ciencia em geral.	580 2	3,93	4,00
Impacto na contribuição para desenvolvimento da saúde.	580 2	4,04	4,00
Impacto como dever cívico.	580 2	3,4	3,00
Impacto de vir a ajudar outras pessoas (conhecidas ou não).	580 2	4,05	4,00
Impacto de vir a beneficiar no futuro com o estudo.	580 2	3,61	4,00
Impacto como ato de voluntariado.	579 3	3,54	4,00

Comparando as respostas dadas em função do sexo, é possível verificar, através do quadro que se segue, que para todos os aspetos o grau de importância com mais votos é o mesmo em ambos os sexos, com a exceção do aspeto “Impacto como ato de voluntariado” que no sexo feminino obteve mais votos no grau elevado, enquanto que no sexo masculino o grau moderado foi prevalecente. É de salientar que há diferenças percentuais na ordem dos 10% no grau muito elevado dos aspetos “Impacto na contribuição para o desenvolvimento da saúde” e “Impacto de vir a ajudar outras pessoas”. Este último aspeto também tem diferenças significativas de respostas por parte de ambos os sexos no grau moderado (Quadro 32).

**Quadro 32 – Grau de impacto de aspetos por sexo**

Aspetos	Sexo	Grau de impacto					P-value
		Muito Baixo	Baixo	Moderado	Elevado	Muito Elevado	
Impacto na contribuição para desenvolvimento da ciência em geral	♀	0,6	1,2	24,6	42,2	31,4	,017
	♂	0,8	4,7	31,0	40,4	23,1	
Impacto na contribuição para desenvolvimento da saúde	♀	0,6	2,8	17,8	44,3	<b>34,5</b>	,252
	♂	0,8	2,0	21,6	49,4	<b>26,3</b>	
Impacto como dever cívico.	♀	1,8	11,4	40,9	28,3	17,5	,074
	♂	4,7	16,9	32,9	23,5	15,7	
Impacto de vir a ajudar outras pessoas (conhecidas ou não).	♀	0,6	2,5	<b>16,9</b>	40,9	<b>39,1</b>	,012
	♂	0,4	5,1	<b>25,5</b>	40,8	<b>28,2</b>	
Impacto de vir a beneficiar no futuro com o estudo	♀	7,1	7,7	25,8	36,9	22,5	,028
	♂	2,4	11,4	25,9	42,4	18,0	
Impacto como ato de voluntariado	♀	4,0	9,6	30,6	34,0	21,9	,252
	♂	4,3	9,4	38,0	32,5	15,7	

A última questão do questionário dirigido aos participantes visava o pedido de sugestões, para a qual foram obtidas pouco mais de um terço de respostas face à totalidade da amostra (cerca de 211 em 582). Das 211 respostas, 39,8% não foram propriamente sugestões, mas sim comentários positivos acerca do projeto, votos de sucesso e congratulação pelo bom trabalho. Estes 84 inquiridos aproveitaram o espaço livre para expressar o apreço que têm pelo projeto e também para agradecer a oportunidade que lhes foi dada de participar, bem como todos os benefícios que retiraram da sua participação. Cerca de 17,5% (37) das sugestões apelavam a uma maior divulgação do projeto, dos seus resultados e evolução, bem como de um pedido por mais informação, 8,5% (18) propunham que os intervalos de tempo entre as avaliações fossem mais curtos e 5,7% (12) alvitavam o alargamento da temática do projeto, possibilitando o acesso a um leque mais variado de exames. Com a mesma percentagem de 4,3%, surgiram duas sugestões: o acompanhamento posterior às avaliações, através de uma consulta médica onde se pudesse discutir os resultados dos exames/avaliações e um maior contacto virtual do *staff* com os participantes, entre as avaliações, para que o projeto não caia no esquecimento. Entre outras sugestões recolhidas são de referir: questionários mais curtos, possibilidade de preenchimento dos inquéritos via *e-mail* ou correio, criação de um site oficial ou página no *Facebook*, alargamento do estudo a



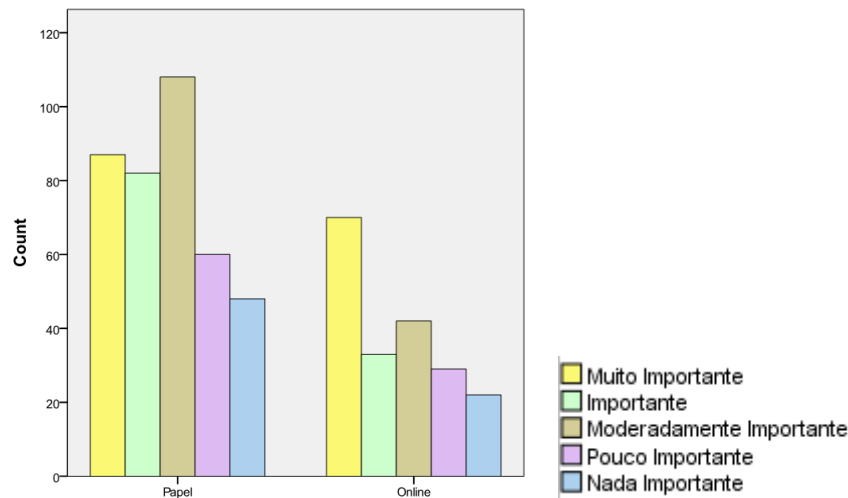
outras faixas etárias, organização de palestras, reuniões e eventos para melhor divulgação e esclarecimento de dúvidas.

Para finalizar esta análise, achámos importante comparar as respostas deste grupo, dividindo-o em dois subgrupos: participantes cujo questionário foi respondido *online* (para aqueles que já tinham feito a avaliação à terceira fase do projeto *EPITeen*) e participantes que responderam em suporte físico aquando da avaliação (os dados dos questionários preenchidos em suporte físico, apresentados nas figuras, estão identificados como “papel”).

Impunha-se-nos verificar se existem grandes diferenças nas respostas dadas às questões mais importantes e visadas neste trabalho (motivos de participação, aspetos a implementar, e perceção do impacto da participação em determinados aspetos), uma vez que aqueles que responderam em suporte físico deram uma opinião “muito fresca” acerca dos temas abordados, podendo por isso ser mais fiáveis, enquanto aqueles que responderam ao questionário *online*, poderiam não ter tão presente na memória aquilo que os auxiliaria a responder às questões, atento o facto de terem feito a avaliação para a terceira fase do projeto há algum tempo.

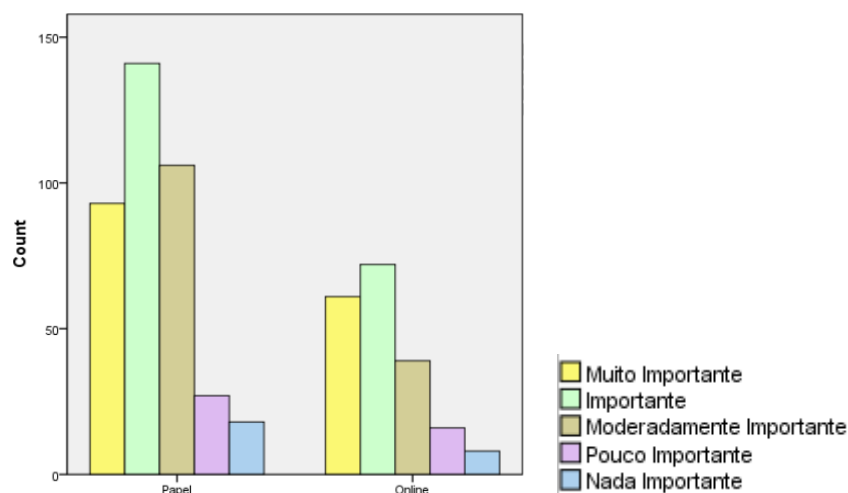
Relativamente aos motivos da participação apresentados, para os quais os inquiridos tinham de indicar o grau de importância que mais se adequava à sua opinião, e comparando as respostas obtidas pelas duas vias, *online* e em suporte físico (Anexo 5), é de salientar que o motivo “Ter acesso gratuito a exames” reuniu mais respostas no grau de importância moderado no caso dos inquiridos em suporte físico, enquanto os inquiridos *online* têm um maior número de respostas no grau muito importante, conforme se verifica no gráfico ilustrado através da Figura 8, onde essa diferença é notória e evidente.

**Figura 8 – Ter acesso gratuito a exames**



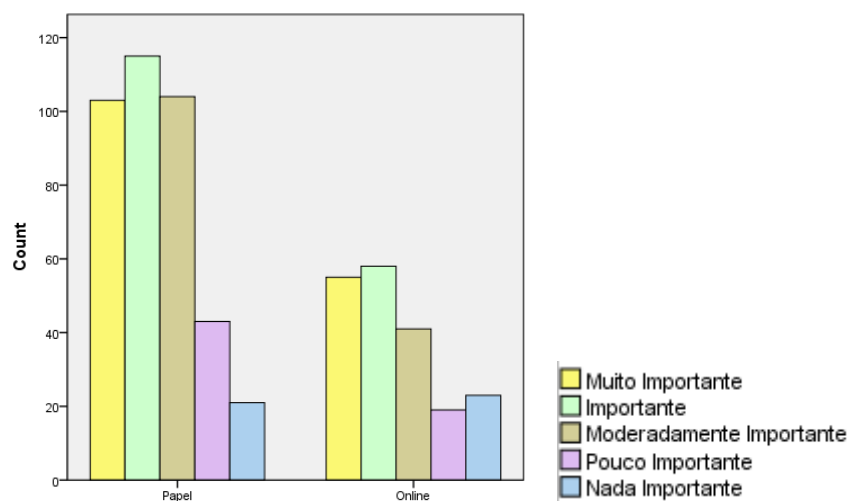
Relativamente a “Gostar de participar em projetos deste tipo”, o maior número de respostas nos dois casos (em suporte físico e *online*) está no grau importante, no entanto inverte-se a tendência nos graus muito importante e moderadamente importante. em suporte físico há mais inquiridos a votar no grau moderado, enquanto que *online* há mais votos para o grau muito importante. O facto de terem sido avaliados momentos antes de terem respondido ao nosso questionário, pode ter feito com que estes participantes, ainda maçados com as avaliações, tendessem a responder sob esse efeito, naturalmente menos positivo ainda que eventualmente mais verdadeiro, enquanto que os inquiridos *online*, avaliados há já algum tempo, tendessem a ter uma visão mais positiva da sua participação (Figura 9).

**Figura 9 – Gostar de participar em projetos deste tipo**



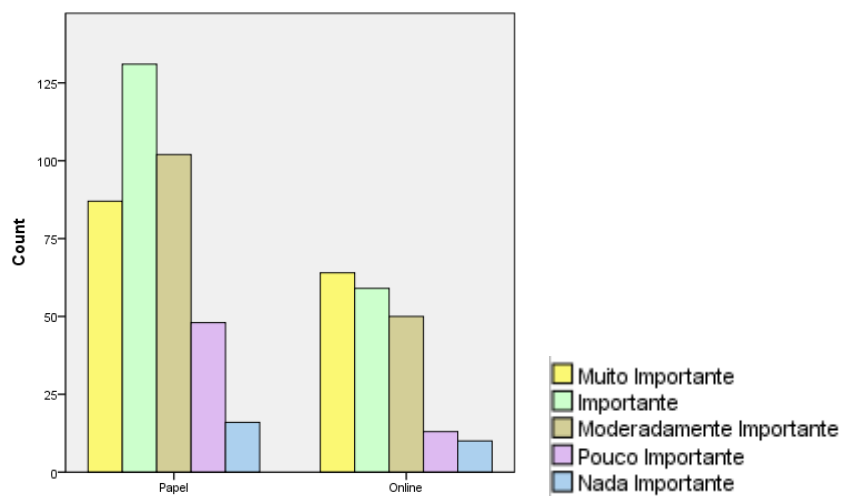
Para os inquiridos em suporte físico e *online* a maior concentração de votos é igual (no grau importante) para o aspeto “Vir a beneficiar no futuro com este estudo”. No entanto, nos restantes graus a distribuição não é idêntica. Em suporte físico, o grau muito e moderadamente importante reúnem quase o mesmo número de votos, seguindo-se pouco importante e depois nada importante. Já *online*, os inquiridos reúnem mais votos no grau importante, conforme já referido, mas os votos para muito importante têm um número menor, se bem que muito próximo. Segue-se o grau moderado, depois o nada importante e com menos votos o pouco importante. Podemos depreender que os inquiridos *online*, têm uma visão mais distanciada no tempo face aos benefícios uma vez que foram avaliados muito antes de responder e podem por isso já ter sentido melhor os benefícios das avaliações da terceira fase (Figura 10).

**Figura 10 – Vir a beneficiar no futuro com este estudo**



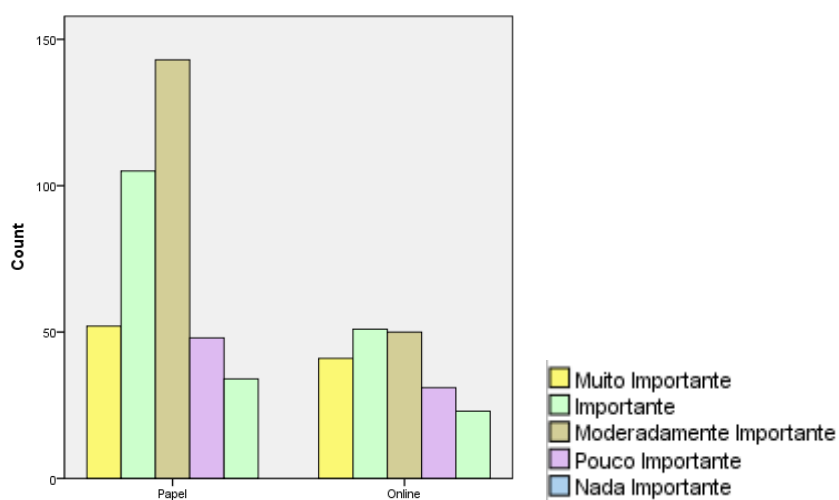
No aspeto “Ato de voluntariado”, as opiniões dos inquiridos em suporte físico distingue-se bastante dos *online*: em suporte físico o maior número de votos vai para o grau importante, seguido de moderado, depois o muito importante e o pouco importante e por fim o nada importante; *online* os inquiridos reúnem mais respostas no grau muito importante com uma cadência natural dos graus (Figura 11).

**Figura 11 – Ato de voluntariado**

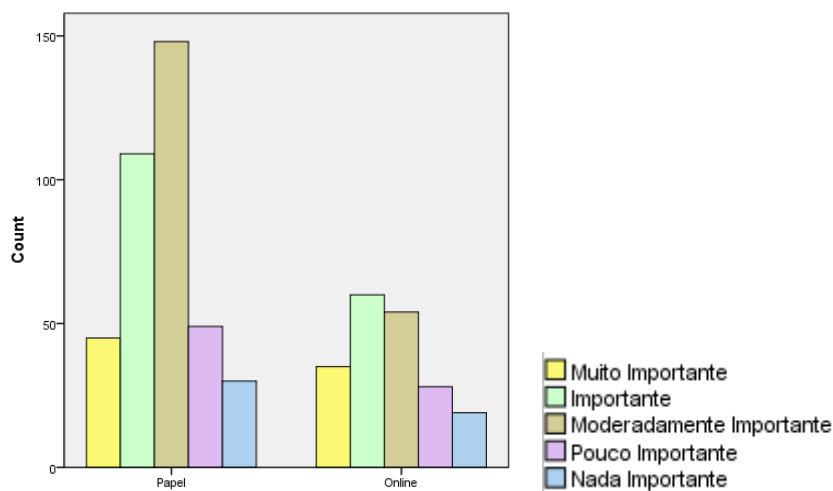


Quanto ao facto de “Gostar do *staff* da avaliação anterior”, a maioria dos votos em suporte físico vai para o grau moderado, seguindo-se o grau importante; enquanto que *online* os graus importante e moderado tiveram valores muito próximos, sendo que o importante teve mais um pouco. “Ter gostado das atividades de avaliação anteriores” tem maior número de votos no grau moderado no caso dos inquiridos em suporte físico, e o grau importante no caso dos inquiridos *online*. Para estes dois aspetos, a visão mais positiva acaba por ser a dos inquiridos *online* (Figuras 12 e 13).

**Figura 12 – Gostar do *staff* da avaliação anterior**



**Figura 13 – Ter gostado das atividades de avaliação anteriores**



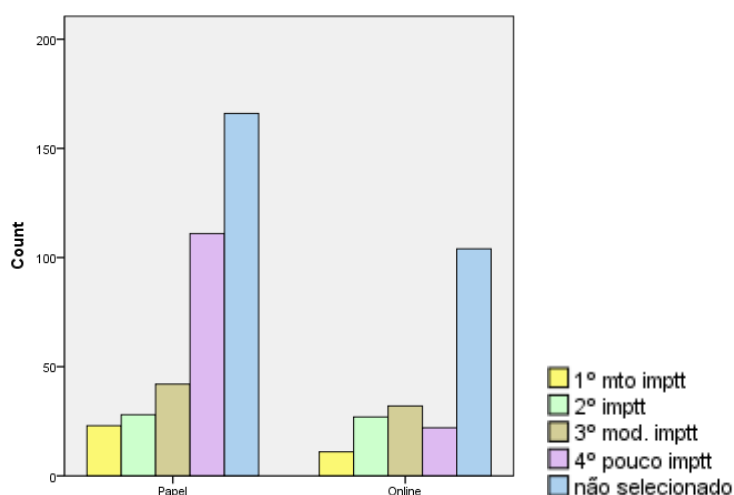
Avaliando as medianas (usaram-se as medianas, uma vez que as variáveis em questão não apresentam uma distribuição normal, pelo que será mais prudente comparar pelas medianas e não pelas médias) deste conjunto de motivos para ambos os grupos, existem diferenças nos motivos a seguir indicados (quanto mais elevado o valor da mediana, menor é o grau de importância). De facto, parece existir um predomínio de importância superior no grupo dos inquiridos *online*, face aos participantes que responderam em suporte físico.

- “Ter acesso gratuito a exames” (Mediana: 3 - inquiridos em suporte físico; Mediana: 2 - inquiridos *online*);
- “Controlar a própria saúde” (Mediana: 2 - inquiridos em suporte físico; Mediana: 1 - inquiridos *online*);
- “Contribuir para o desenvolvimento da ciência” (Mediana: 2 - inquiridos em suporte físico; Mediana: 1 - inquiridos *online*);
- “Desde que participo, sinto-me uma pessoa mais saudável” (Mediana: 3 - inquiridos em suporte físico; Mediana: 4 - inquiridos *online*);

Comparando os aspetos a implementar dos inquiridos em suporte físico com os inquiridos *online* (Anexo 6), é de salientar o facto de nos “Incentivos não monetários”, com a exceção dos aspetos não seleccionados (não assinalações), o maior número de

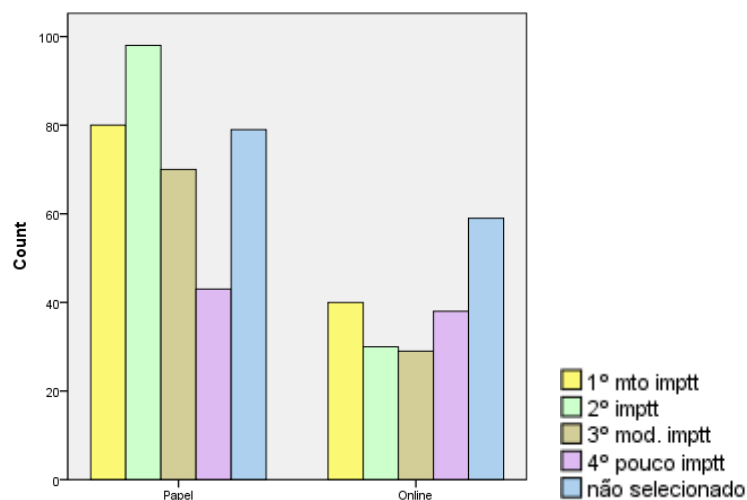
votos lançados nos inquéritos preenchidos em suporte físico foram para o 4.º lugar, seguindo-se o 3.º, depois o 2.º e com menos votos, o 1.º lugar; no caso dos inquiridos *online*, o lugar mais votado foi o 3.º, seguido do 2.º, depois o 4.º e por último o 1.º (Figura 14).

**Figura 14 – Incentivos não monetários**



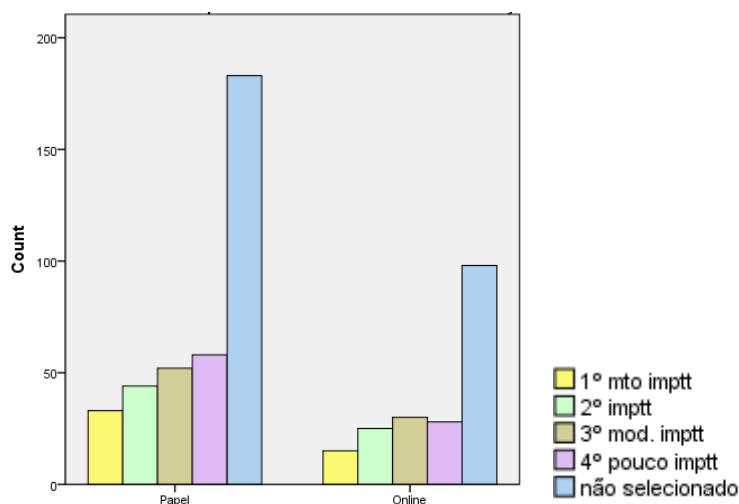
Quanto ao aspeto a implementar “Maior comunicação e projeção do projeto”, as opiniões destes dois grupos de inquiridos é diferente. No preenchimento em suporte físico, o maior número de votos está com o 2.º lugar, seguindo-se o 1.º com um número próximo de votos de não assinalações, depois o 3.º lugar e com menos votos o 4.º lugar. Para os inquiridos *online*, a frequência passa por maior número de votos para não assinalados, depois vem o 1.º lugar, seguindo-se o 4.º, e o 2.º e 3.º muito próximos. Isto demonstra que para os inquiridos *online*, que já participaram na terceira fase do projeto *EPITeen*, a comunicação e projeção têm um peso maior do que para aqueles que preencheram o nosso questionário aquando da visita ao serviço para a terceira fase de avaliação; o que poderá significar que, pelo facto de a avaliação ter sido feita há algum tempo, os inquiridos *online* têm a necessidade de ver o projeto mais divulgado (Figura 15).

**Figura 15 – Maior comunicação e projeção do projeto (*newsletters* regulares)**



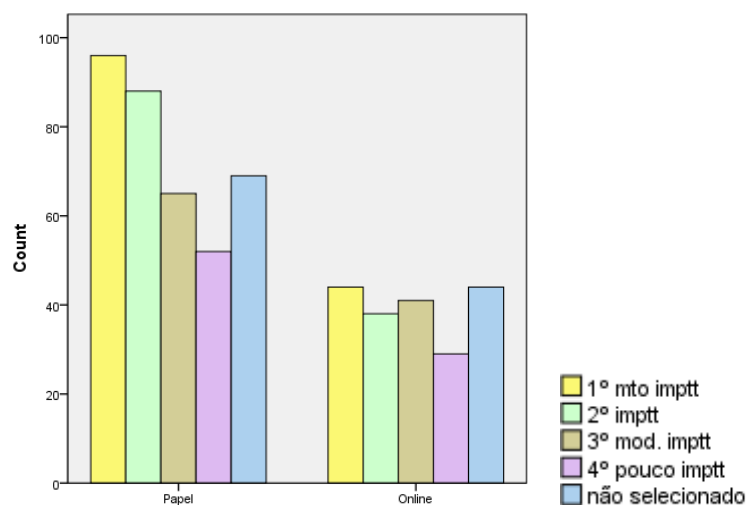
No caso de “Ser sempre o mesmo *staff* nas várias avaliações”, o número de votos dos inquiridos em suporte físico é ascendente do 1.º ao 4.º lugares, enquanto que nos inquiridos *online*, o 4.º lugar tem menos votos que o 3.º, o que significa que estes preferem que o *staff* seja sempre o mesmo (Figura 16).

**Figura 16 – Ser sempre o mesmo *staff* nas várias avaliações**



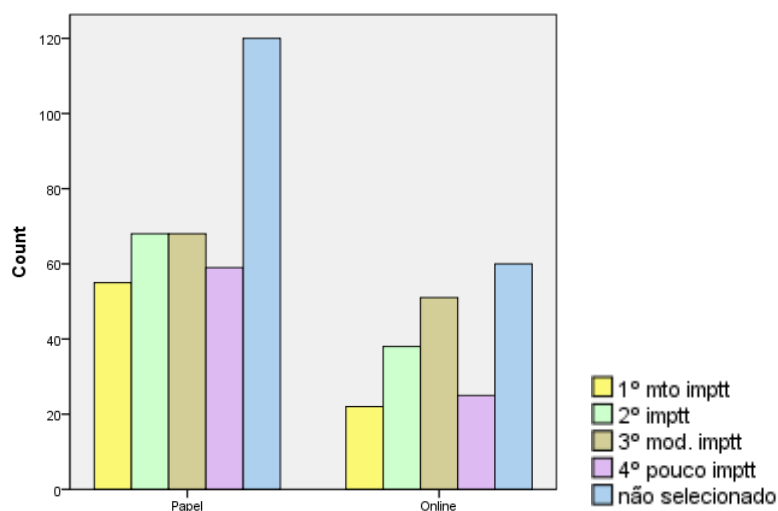
Quanto a “Usar a Internet para preencher formulários/documentos”, a dispersão entre os 4 lugares, para os inquiridos *online*, é menor, relativamente aos inquiridos em suporte físico, que atribuem mais votos aos 1.º e 2.º lugares, de forma mais notória. Tal situação poderá estar associada ao facto de o grupo que está a preencher o inquérito em suporte físico dar, por isso mesmo, mais importância ao uso da Internet (Figura 17)

**Figura 17 – Usar a Internet para preencher formulários/documentos**



Para “Sessões periódicas de esclarecimento” os inquiridos em suporte físico atribuem mais votos (com a exceção das não assinalações) em pé de igualdade aos lugares 2.º e 3.º, enquanto que nos inquéritos *online* o maior número de votos vai claramente para o 3.º lugar (Figura 18).

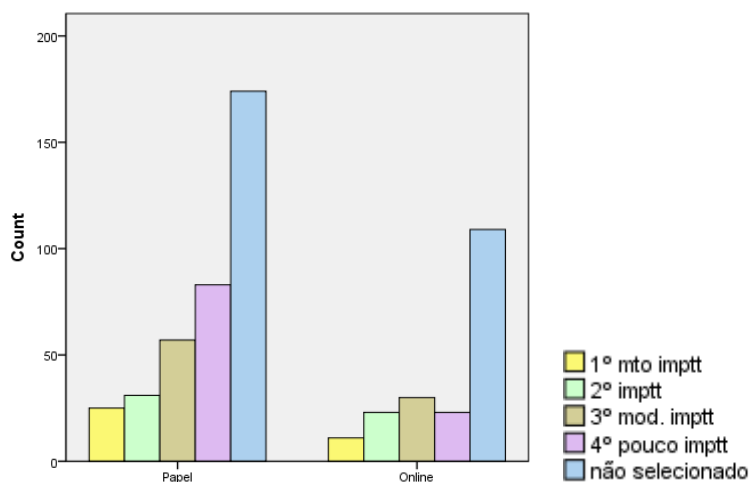
**Figura 18 – Sessões periódicas de esclarecimento**



Por último, o aspeto “Maior personalização e/ou proximidade com o projeto” reuniu, com a exceção das não assinalações, o maior número de votos para o 4.º lugar no caso dos inquiridos em suporte físico, e o 3.º lugar para os inquiridos *online*. Os restantes aspetos, aqui não referidos, obtiveram distribuições idênticas em ambos os grupos (Figura 19).

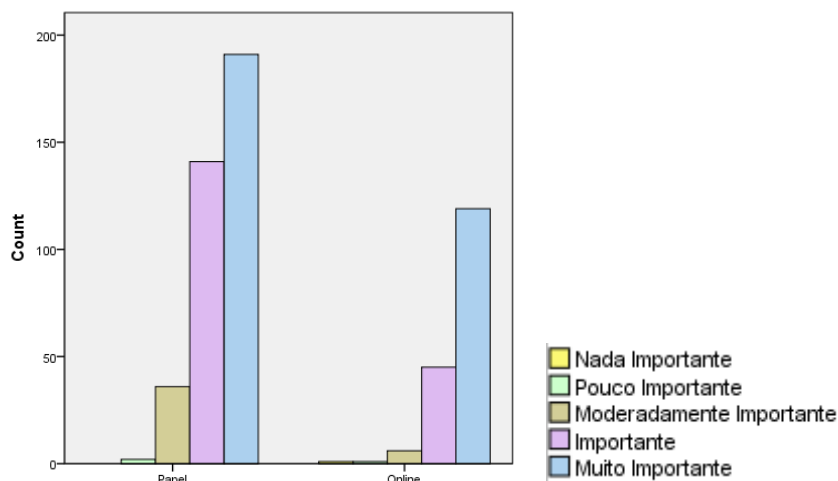


**Figura 19 – Maior personalização e/ou proximidade com o projeto**



Quando questionados sobre a importância que atribuem a este tipo de projetos para a saúde, verificou-se que em ambos os grupos (inquiridos em suporte físico e *online*) a tendência é idêntica e maioritariamente favorável, conforme se pode verificar na figura que se segue. Ainda assim, é de referir que no caso dos inquiridos com preenchimento em suporte físico essa maioria é escassa (51,6%), enquanto no caso dos inquiridos *online* é claramente folgada (59,6%), não obstante a maioria de respostas dadas por ambos os grupos ter incidido no grau de importância muito elevado (Quadro 20).

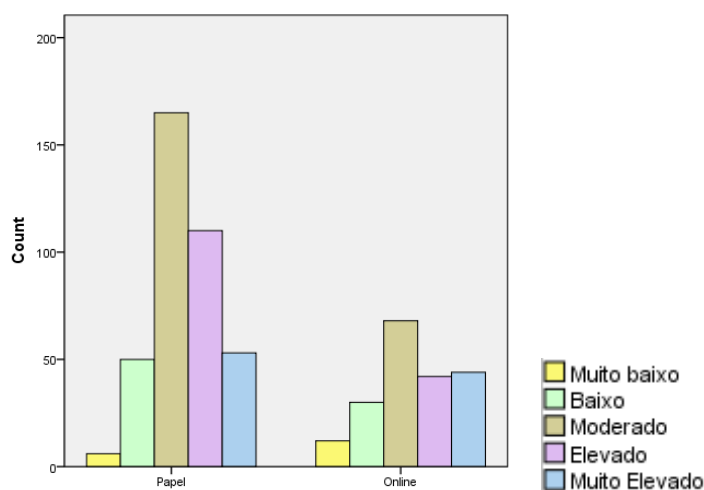
**Figura 20 – Grau de importância atribuído a este tipo de projetos para a saúde dos cidadãos (distribuição dos inquiridos em suporte físico e *online*)**



Analisando, por fim, os gráficos de barras relativos ao grau de impacto face a determinados aspetos (Anexo 7), a distribuição entre os graus elevado e muito elevado é contrária nos dois grupos para o “Impacto como dever cívico”, ou seja, no caso dos

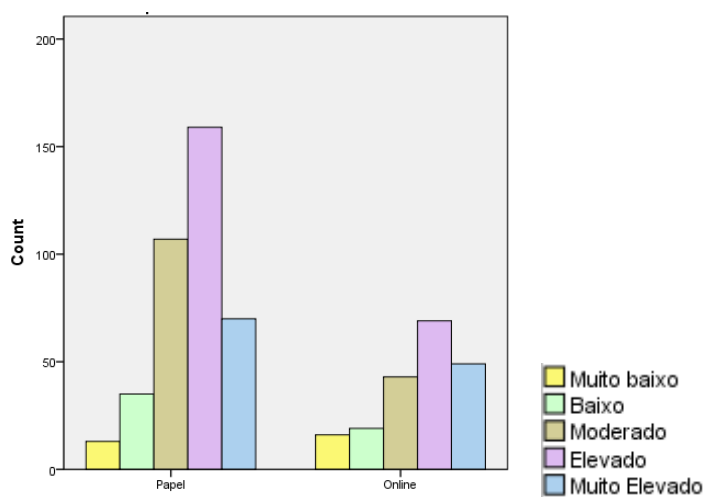
inquiridos *online*, há mais adolescentes a dar uma importância muito elevada face à elevada, ainda que sejam valores muito próximos, enquanto que nos inquiridos em suporte físico, há notoriamente mais votos para o grau elevado do que para o grau muito elevado. (Figura 21)

**Figura 21 – Impacto como dever cívico**



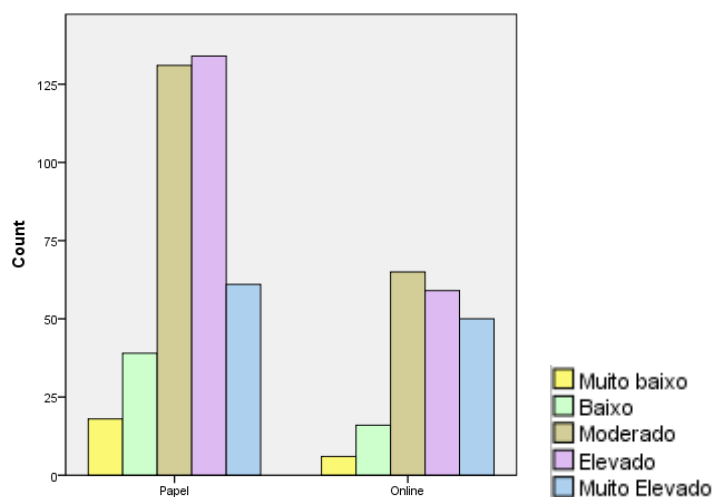
Quanto ao “Impacto de vir a ajudar outras pessoas”, para a maioria dos inquiridos *online* este impacto é muito elevado, enquanto que para os inquiridos em suporte físico este impacto é elevado. No “Impacto de vir a beneficiar no futuro com o estudo”, em ambos os grupos a maior parte dos inquiridos considera elevado. Com votos imediatamente abaixo, no caso dos inquiridos em suporte físico está o grau moderado e para os inquiridos *online* está o grau muito elevado (Figura 22).

**Figura 22 – Impacto de vir a beneficiar no futuro com o estudo**



Relativamente ao “Impacto como ato de voluntariado”, no caso dos inquiridos *online* verifica-se uma gradação crescente de votos dos graus muito elevado para o moderado. Nos inquiridos em suporte físico, o maior número de votos vai para o grau elevado seguindo-se o grau moderado (Figura 23).

**Figura 23 – Impacto como ato de voluntariado**



Foram analisadas e comparada as médias e medianas do impacto destes aspetos, nestes dois grupos e não se verificaram diferenças.

Recorrendo aos motivos da participação mais direccionados para questões relacionadas com o voluntariado, tentámos verificar se estes aspetos teriam uma relação com as variáveis sexo e escolaridade. De facto, há uma relação entre o sexo e a motivação de “poder vir a ajudar outras pessoas”, uma vez que o *p-value* é de ,001 e é notório o predomínio do sexo feminino para o grau muito importante. As variáveis escolaridade e o motivo “desde que participo me sinto mais saudável” também estão relacionadas (*p-value* =,000). A distribuição por sexo face a este motivo, é idêntica.

Interessantemente, verifica-se que o grau de escolaridade mais baixo é aquele que reúne mais respostas no grau mais elevado de importância para o dever cívico e ato de voluntariado como motivos de participação, enquanto os grupos com mais anos de escolaridade concentram as suas respostas nos graus importante e moderado.

## 4.6 Síntese

Esta secção tem como objetivo explicar novamente as etapas do trabalho empírico, de forma sucinta. Dadas as dificuldades evidenciadas em obter dados junto dos recusantes e devido ao escasso número de respostas, não podemos comparar estas com as dos participantes, no entanto apresentamos algumas das variáveis medidas em jeito de síntese (Anexo 8).

Assim, verifica-se que, ainda que a maioria dos recusantes contactados telefonicamente sejam do sexo masculino, predomina o sexo feminino, situação que acompanha o que se encontra descrito na literatura internacional: a adesão a participar quer em estudos epidemiológicos quer em atos de voluntariado, é maior por parte de elementos do sexo feminino. Tanto no grupo dos recusantes (inquiridos pelo telefone e *online*) como no dos participantes predomina a escolaridade superior (entre 13 e 15 anos de escolaridade completos), o que permite afirmar que neste caso o grau de instrução não é fator determinante na decisão de continuar ou não a participar no estudo. Em qualquer dos três grupos analisados, a maioria é estudante. Quanto ao local de residência há um predomínio notório do concelho do Porto para os participantes e recusantes (por telefone), sendo que nos recusantes (*online*) habitam nos concelhos limítrofes.

No que respeita aos motivos da recusa, em participar na terceira fase de avaliação do projeto *EPITeen*, os recusantes (*online* e por telefone) apontam a falta de tempo como fator principal. Este motivo foi igualmente apontado pela maioria dos recusantes da segunda fase. Enquanto motivo de participação, os participantes da terceira fase referem a vantagem de poderem controlar e conhecer melhor a própria saúde.

Quanto aos aspetos a implementar, ambos os grupos apresentam TOP 4's semelhantes, se bem que os participantes tenham considerado menos importante o aspeto que para os recusantes é um dos que ocupa o 1.º lugar: “Incentivos monetários” e o aspeto que para os participantes ocupa o 3º lugar, é o que menos importa para os recusantes: “Ter mais contacto com o projeto e o seu *staff*”.

E se é certo que uma maior projeção e divulgação do projeto, aliado a sessões periódicas de esclarecimentos e troca de ideias esta estratégia esbarra com a dificuldade da falta de tempo, precisamente o motivo mais referido nas poucas respostas dos

recusantes, não é menos certo que esse motivo é muito relativo e ambíguo, já que depende essencialmente da seleção de prioridades que cada um de nós tem que escalar diariamente.

Ainda que espectável, e não obstante o desinteresse patente na atitude de recusa, por parte de quem abandonou o estudo objeto do presente trabalho, é de registrar que, no que respeita ao grau de importância atribuído a este tipo de estudos para a saúde dos cidadão, quer os participantes quer os recusantes atribuíram-lhe o grau de elevada importância.

## ***Capítulo 5 – Conclusões, Limitações do Estudos e Pistas para Futura Investigação***

Antes de entrar propriamente na explanação das conclusões que nos foi possível retirar do presente estudo, cabe referir que a tarefa de recolha de dados necessária para levar a cabo o trabalho de pesquisa a que nos propusemos veio a revelar-se bem mais árdua e complexa do que prevíamos. Não obstante sabermos das dificuldades que adviriam de lidarmos com um grupo tão específico e peculiar como é uma coorte de adolescentes, agora em idade pré-adulta, e principalmente o subgrupo dos que se recusaram a continuar a participar no estudo longitudinal de que faziam parte, a realidade com que nos deparámos ultrapassou, infelizmente, o nosso prognóstico mais pessimista. Em contrapartida, fica a legitimidade para se poderem retirar deste trabalho as seguintes principais conclusões.

A falta de tempo e a mobilidade geográfica ao longo da vida constituem os fatores que, predominantemente, estão na origem da decisão em deixar de participar no projeto *EPITeen*. Parece-nos um indicador válido para que os responsáveis ponderem uma maior flexibilidade de horários e quiçá de locais de avaliação. Os adolescentes que se recusam a continuar a participar num estudo longitudinal de que inicialmente fizeram parte, tendem, com elevado grau de probabilidade, a não responder a questionários cuja finalidade seja precisamente a de entender as razões que estiveram na origem da sua recusa em continuar a participar no referido estudo. No seguimento desta conclusão, podemos afirmar que, por escassez de dados relevantes, dificilmente se poderá conhecer as razões da recusa de participação apenas através das respostas dos recusantes. E, contrariamente ao que se passa com os recusantes, a significativa taxa de adesão ao preenchimento do questionário (*online* e em suporte físico) por parte dos participantes, destinado a conhecer os motivos pelos quais continuam a cooperar no estudo, ajuda-nos a entender o que poderá estar na origem do abandono do estudo por parte dos recusantes.

A possibilidade de conhecer e controlar a própria saúde é o motivo mais aliciante para a participação dos adolescentes em estudos epidemiológicos longitudinais. Conhecendo-se o papel cada vez mais importante e central que os temas da saúde ocupam na mente e

nas preocupações da população em geral, a vantagem apontada pelos participantes demonstra que os benefícios para a saúde do próprio e o tema da saúde em geral são também fatores fortemente mobilizadores e cada vez mais prioritários para os adolescentes, legitimando que seja realçada a sua importância e as suas vantagens/benefícios na divulgação do projeto, na captação de participantes e na definição das estratégias de retenção.

Conjugando os aspetos a implementar sugeridos pelos participantes — ligados à maior divulgação do projeto e à realização de sessões mais frequentes — com a falta de tempo indicada pelos recusantes como motivo principal de desistência, parece-nos que uma boa estratégia de retenção passa pela criação de incentivos pessoais evidenciados na projeção e divulgação do projeto, tendo em vista, especialmente, fazer subir na escala de prioridades pessoais dos adolescentes a participação no projeto, fazendo com que o participante a considere verdadeiramente importante, se sinta pessoalmente envolvido e que dela colha benefícios para a sua própria saúde, atual e futura. Estamos certos que, desse modo, algumas recusas seriam evitadas. Neste mesmo sentido, deverão os responsáveis de estudos desta natureza, conferir maior projeção e comunicação destes projetos, designadamente através de redes sociais, fazer uso das novas tecnologia e oferecer incentivos não-monetários, sem prejuízo da utilização de compensações monetárias que se justifiquem.

Assim, acreditamos que os responsáveis do projeto *EPITeen* poderiam apostar mais em meios de divulgação, tais como, a criação de uma página oficial na *Internet* e uma maior utilização da rede social *Facebook* (já existente), tanto mais que estamos na presença de uma geração jovem, com uma elevada aptidão para lidar com ferramentas eletrónicas e muito receptiva às novas tecnologias. Por outro lado, cremos que, tendo permanentemente atualizados os endereços de *e-mail* dos participantes, poder-se-ia enviar regularmente *newsletters* com informação do desenvolvimento do projeto e da evolução da coorte a que pertencem, ou até mesmo promovendo e divulgando palestras e encontros destinados a fazê-los sentir-se como parte mais ativa e integrante do projeto.

Finalmente, ainda que o projeto *EPITeen* seja um estudo de base populacional, cabe admitir aqui que o mesmo não deixa de padecer das limitações inerentes a uma amostra conveniente de um estudo levado a cabo para a cidade do Porto e com características

muito específicas. A necessidade de adequar os métodos e processos de recolha de dados do presente estudo à legislação que regula e protege a intimidade da vida privada dos cidadãos em geral, acabou por impossibilitar aquela que seria a melhor metodologia a aplicar numa situação como esta: grupos-alvo.

Porém, apesar de sabermos que a opção pelos questionários pode comprometer a fiabilidade e representatividade dos resultados obtidos e que o reduzido número de respostas por parte dos recusantes, quer na versão *online* quer nos contactos telefónicos encetados para o efeito, foi muito reduzida e, estamos em crer que o esforço desenvolvido à volta do presente trabalho não foi totalmente inglório, pois constituiu uma experiência que, pessoalmente, muito nos enriqueceu e que permitiu retirar algumas ilações relevantes. Assim, já nos satisfaria bastante caso viéssemos a saber que o presente estudo serviu de inspiração e estímulo para futuros trabalhos sobre a importância de conhecer os motivos subjacentes à participação e à recusa em estudos epidemiológicos.

Neste sentido, atrevemo-nos a sugerir que, em futuros estudos epidemiológicos longitudinais, sejam recolhidos sistematicamente dados que permitam conhecer, cada vez melhor, os motivos quer da participação, quer da recusa. Seria importante que estes estudos, não obstante os objetivos específicos que prosseguem, passem a recolher também dados que permitam conhecer paralela e permanentemente as razões da participação e recusa, permitindo aplicar e corrigir estrategicamente a política de gestão da relação com os participantes.

Por último, seria ainda interessante verificar, se os resultados obtidos com este estudo e as estratégias aqui sugeridas, bem como outras, têm contribuído para uma redução do número de abandonos e para o conseqüente aumento da taxa de retenção dos participantes.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adamson, L. e Chojenta, C. (2007), “Developing relationships and retaining participants in a longitudinal study”, *International Journal of Multiple Research Approaches*, Vol. 1, N.º 2, pp. 137-146.
- Adamson, L., Young, A. e Byles, J. E. (2007), “Recruiting for a longitudinal study: Who to choose, how to choose and how to enhance participation?”, *International Journal of Multiple Research Approaches*, Vol. 1, N.º 2, pp. 126-136.
- Arfken, C. e Balon R. (2011), “Declining Participation in Research Studies”, *Psychotherapy and Psychosomatics*, Vol. 80, N.º 6, pp. 325-328.
- Aschengrau, A., Seage, G. R. (2008, 2nd Edition), *Essentials of Epidemiology in Public Health*, Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Bonita, R., Beaglehole, R., Kjellström, T. (2010, 2ª Edição - tradução e revisão científica Juraci A. Cesar), *Epidemiologia Básica*, São Paulo: Santos Editora.
- Booker, C. L., Harding, S. e Benzeval, M. (2011), “A systematic review of the effect of retention methods in population-based cohort studies”, *BMC Public Health*, Vol. 11:249, <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/249>, acessado em 24-10-2011.
- Boyle, T., Landrigan, J., Bulsara, C., Fritschi, L., Heyworth, J. (2011), “Increasing Study Participation”, *Epidemiology*, Vol. 22, N.º 2, pp.279-280, [http://journals.lww.com/epidem/Fulltext/2011/03000/Increasing\\_Study\\_Participation.23.aspx](http://journals.lww.com/epidem/Fulltext/2011/03000/Increasing_Study_Participation.23.aspx), acessado em 25-10-2011.
- Braithwaite, W., Cole, P., Feinstein, A. R., Green, M., Hirsch, R., Lathers, C. M., Madden, M. S., Ott, M. G., Raabe, G. K., Raul, A. C., Rowan, F., Snyder, J. e Starr, T. (1999), “The Role of Epidemiology in Decision-Making”, The Annapolis Center.
- Cotter, R. B., Burke, J. D., Loeber, R. e Navratil, J. L. (2002), “Innovative Retention Methods in Longitudinal Research: A case study of the Developmental Trends Study”, *Journal of Child and Family Studies*, Vol. 11, pp. 485-498.
- Diviak, K. R., Wahl, S. K., O’Keefe, J. J., Mermelstein, R. J. e Flay, B. R. (2006), “Recruitment and Retention of Adolescents in a Smoking Trajectory Study: Who

Participates and Lessons Learned”, *International Journal of Addictions: Substance Use and Misuse*, Vol. 41, N.º 2, pp. 175-182.

- Galea, S. e Tracy, M. (2007), “Participation Rates in Epidemiologic Studies”, *Annals Epidemiology*, 17(9): 643-653.
- Henderson, M., Wight, D., Nixon, C. e Hart, G. (2010), “Retaining young people in a longitudinal sexual health survey: a trial of strategies to maintain participation”, *BMC Medical Research Methodology*, Vol. 10:9, <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/10/9>, acedido em 25-10-2011.
- Hunt, J. R., White, E. (1998), “Retaining and Tracking Cohort Study Members”, *Epidemiologic Reviews*, Vol. 20, N.º 1, pp.57-70.
- Instituto Nacional de Estatística. Recenseamento da População e da Habitação (Portugal) - Censos 2011. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; “Resultados Provisórios do Censos 2011”, Dezembro 2011.
- Jones, F. C. e Broome, M. E (2001), “Focus Groups With African American Adolescents: Enhancing Recruitment and Retention in Intervention Studies”, *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 16, N.º 2, pp.88-96.
- Knox, C. A. e Burkhart, P. V. (2007), “Issues Related to Children Participating in Clinical Research”, *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 22, N.º 4, pp.310-318.
- Leonard, N. R., Lester, P., Rotheram-Borus, M. J., Mattes, K., Gwanz, M. e Ferns, B. (2003), “Successful Recruitment and Retention of Participants in Longitudinal Behavioral Research”, *AIDS Education and Prevention*, Vol. 15, N.º 3, pp.269-281.
- Morton, L. M., Cahill, J. e Hartge, P. (2006), “Reporting Participation in Epidemiologic Studies: A Survey of Practice”, *American Journal of Epidemiology*, Vol. 163, No. 3, pp. 197-203.
- Parsons, S. (2010), “Understanding Participaion: Being part of the 1958 National Child Development Study from birth to age 50”, Centre for Longitudinal studies, *Working Paper 2010/5*, Institute of Education, University of London.
- Piliavin, J. A., Siegl, E. (2007), “Health Benefits of Volunteering in the Wisconsin Longitudinal Study”, *Journal of Health and Social Behaviour*, Vol. 48, pp. 450-464.

- Sprinthall, N. A., Collins, W. A. (1999), *Psicologia do Adolescente - Uma Abordagem Desenvolvimentista*, Fundação Calouste Gulbenkian / Lisboa - Serviço de Educação, 2ª Edição.
- Swinson, J. L. (2006), "Focusing on the Health Benefits of Volunteering as a Recruitment Strategy", *The International Journal of Volunteer Administration*, Vol. XXIV, N.º 2, pp. 25-30.
- Thoits, P. A., Hewitt, L. N. (2001), "Volunteer Work and Well-Being", *Journal of Health and Social Behaviour*, Vol. 42, N.º 2, pp. 115-131.
- Villarruel, A. M., Jemmott, L. S. e Eakin, B. L. (2006), "Recruitment and Retention of Latino Adolescents to a Research Study: Lessons Learned from a Randomized Clinical Trial", *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, Vol. 11, N.º 4, pp. 244-250.
- Vivrette, R. e Martin, J. L. (2008), "An Attempt to Characterize Factors that Affect Participation in Minimal-Risk Research of Older Adults: What Can We Learn From Published Research Findings?", *Journal of American Geriatrics Society*, Vol. 56, N.º 8, pp.1584-1586.
- Walker, J., Fairley, c. K., Urban, E., Chen, M. C., Bradshaw, C., Walker, S. M., Donovan, B., Tabrizi, S. N., McNamee, K., Currie, M., Pirotta, M., Kaldor, J., Gurrin, L. C., Birden, H., Harinda, V., Bowden, F. J., Garland, S., Gunn, J. M. e Hocking, J.S. (2011), "Maximising retention in a longitudinal study of genital Chlamydia trachomatis among young women in Australia", *BMC Public Health*, 11:156, <http://www.biomedcentrl.com/1471-2458/11/156>, acedido em 30-10-2011.
- World Health Organization (WHO), (2002). "Adolescent friendly health services - An agenda for change. Geneva: The Department of Child and Adolescent Health and Development", Department of Child and Adolescent Health and Development, in [http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO\\_FCH\\_CAH\\_02.14.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_FCH_CAH_02.14.pdf), acedido em 20-06-2012.
- World Health Organization (WHO) (2005), "Nutrition in adolescence - Issues and challenges for the health sector: Issues in adolescent health and development", in [http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241593660\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241593660_eng.pdf), acedido em 20-06-2012.

- Wilson, J. (2000), “Volunteering”, *Annual Review of Sociology*, Vol. 26, pp. 215-240.
- Yancey, A. K., Ortega, A. N. e Kumanyika, S. K. (2006), “Effective Recruitment and Retention of Minority Research Participants”, *Annual Review of Public Health*, Vol. 27, pp. 1-28.

**ANEXOS**

## Anexo 1 – Questionário dirigido aos recusantes (aplicado *online*)

### Participação no Epiteen

No âmbito do projeto EPITeen da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e que começou na sua escola, pedimos-lhe que preencha um breve questionário.

Este questionário, anónimo e confidencial, destina-se a compreender os motivos de participação em projetos como o EPITeen, as suas perceções acerca deste projeto e o que gostaria de ver alterado no sentido de melhorar a nossa qualidade.

O questionário não demorará mais de 2 a 3 minutos a ser preenchido.

Para o seu preenchimento não existem respostas certas nem erradas, pois o objetivo é saber a sua opinião.

**\*Obrigatório**

#### Perfil

**1. Qual o seu sexo? \***

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

**2. Qual o último ano de escolaridade que completou? (Número de anos completos.)**

Por exemplo: 13 anos (= 12 anos de ensino secundário + o primeiro ano de ensino superior)

**3. Situação Profissional**

Por favor escolha a opção que melhor se adequa à sua situação atual.

- ☐ Estudante
- ☐ Trabalhador-Estudante
- ☐ Trabalhador (Por Conta de Outrem ou Independente)
- ☐ Outra:

**4. Local de residência: Freguesia**

Por favor indique a sua freguesia de residência.

**5. Local de residência: Concelho**

Por favor indique o seu concelho de residência.

**6. Das razões abaixo indicadas, por favor indique a(s) que melhor descreve(m) o(s) motivo(s) pelo(s) qual(uais) ainda não participou nesta avaliação do projeto EpiTeen? \***

Pode seleccionar mais do que uma opção.

- ☐ Não tenho como me deslocar ao local onde são feitas as avaliações.
- ☐ Estou longe / Estou fora do país/cidade .
- ☐ É muito aborrecido, pois é sempre necessário preencher muitos documentos.
- ☐ Fiz exames (médicos) muito recentemente.
- ☐ Não gosto de fazer este tipo de avaliações (exames, recolhas de sangue, etc.).
- ☐ Sinto-me constrangido/a e envergonhado/a perante o staff (o staff são as pessoas do projeto que fazem as avaliações).
- ☐ Estou doente.
- ☐ Não tenho tempo.
- ☐ Não tenho interesse no tema do projeto.
- ☐ Não obtenho nenhum benefício em participar.
- ☐ Não tenho nenhuma razão em especial. / Não quero.
- ☐ O processo de avaliação (os exames) é demorado.
- ☐ Outra:

**7. Das razões referidas na questão anterior, qual é, na sua opinião, a mais importante?**

Pode indicar uma outra razão que não tenha sido referida anteriormente.

**8. Dos aspectos abaixo indicados, quais os que gostaria de ver implementados neste projeto? Por favor escolha 4 aspetos, classificando-os por grau de importância. \***

Utilize os números de 1 a 4, sendo 1 o aspeto mais importante de todos. Utilize o zero (0) para as opções que não fazem parte do seu Top 4.

	1º	2º	3º	4º	0
Incentivos monetários (p.ex. dinheiro).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivos não monetário (p.ex. cheques-prenda, vales, canetas, pins, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maior comunicação e projeção do projeto (p.ex. receber newsletters regulares).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participar mais ativamente (p.ex. através de redes sociais ou site oficial do projeto).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ter mais contacto com o projeto e com o seu staff (p.ex. disponibilizar um e-mail ou uma linha telefónica gratuita para colocar questões e trocar informações).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ser sempre o mesmo staff nas várias avaliações.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sessões periódicas de esclarecimento (para o staff fazer um ponto de situação do projeto e serem discutidos assuntos relevantes).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Locais alternativos para realizar as avaliações, para além do serviço no HSJ.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto (p.ex. receber um postal de aniversário, uma carta personalizada, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Dos aspetos indicados na questão anterior, considera que algum(alguns) deles poderia(m) fazê-lo/a reconsiderar a sua participação neste projeto? Qual/Quais?

10. Para além dos aspetos referidos na questão 8, se houver outro(s) aspeto(s) que considera importante(s), por indique-o(s).

11. De um modo geral, qual o grau de importância que atribui a este tipo de projetos/estudos para a saúde dos cidadãos?

Por favor utilize a escala de 1 a 5 para o grau de importância, sendo 1 nada importante e 5 muito importante.

1 2 3 4 5

Nada importante ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Muito importante

12. De acordo com as descrições abaixo, indique, na sua opinião, qual impacto que a sua participação tem neste projeto.

Por favor utilize a escala de 1 a 5 para o impacto, sendo 1 muito baixo e 5 muito elevado.

	1-Muito baixo	2-Baixo	3-Moderado	4-Elevado	5-Muito elevado
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É um dever cívico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poder vir a ajudar, indiretamente, outras pessoas (conhecidas ou desconhecidas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vir a beneficiar com este estudo no futuro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É um ato de voluntariado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



13. Do seu ponto de vista, que sugestão (sugestões) gostaria de deixar aos responsáveis deste projeto?

**OBRIGADO PELO SEU CONTRIBUTO!**

Divulgado através do link:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dFBFRHNvbTdlbVdFOUtjUno1YmhVNVE6MQ#gid=0>

## Anexo 2 – Questionário dirigido aos participantes (aplicado *online* e em suporte físico )

### Participantes do EpiTeen

O presente questionário, anónimo e confidencial, destina-se a compreender os motivos de participação em projetos como o EpiTeen, as suas perceções acerca deste projeto e o que gostaria de ver alterado no sentido de melhorar a nossa qualidade.

O questionário não demorará mais de 2 a 3 minutos a ser preenchido.

Para o seu preenchimento não existem respostas certas nem erradas, pois o objetivo é saber a sua opinião.

**\*Obrigatório**

#### Perfil

**1. Qual o seu sexo? \***

☐ Feminino

☐ Masculino

**2. Qual o último ano de escolaridade que completou?**

Nº de anos completos. Por exemplo: 13 anos (12 anos ensino secundário mais o primeiro ano do ensino superior)

**3. Situação Profissional**

Por favor escolha a opção que melhor se adequa à sua situação atual.

☐ Estudante

☐ Trabalhador-Estudante

☐ Trabalhador (Por conta de outrem e/ou Independente)

☐ Outra:

**4. Local de residência: Freguesia.**

Por favor indique a sua freguesia de residência.

**5. Local de residência: Concelho.**

Por favor indique o seu concelho de residência.

**6. Para cada uma das razões abaixo indicadas, que descrevem o motivo pelo qual participa neste projeto, assinale o grau de importância que melhor se adequa à sua opinião \***  
(sendo 1 o mais importante e 5 o menos importante):

	1 - Muito importante	2	3	4	5 - Nada importante
Ter acesso gratuito a exames.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É uma forma de ter mais conhecimento acerca da própria saúde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É uma forma de controlar a própria saúde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gostar de participação em projetos deste tipo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É um dever cívico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poder vir a ajudar, indiretamente, outras pessoas (conhecidas ou desconhecidas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traz um sentimento especial, de um certo preenchimento pessoal.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vir a beneficiar no futuro com este estudo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Encaro isto como um ato de voluntariado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desde que participo neste projeto, sinto-me uma pessoa mais saudável.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ter gostado da equipa de avaliação anterior.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ter gostado das atividades de avaliação anterior.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Das razões referidas na questão anterior, qual é, na sua opinião, a mais importante?**

Pode indicar uma outra razão que não tenha sido referida anteriormente.

**8. Dos aspectos abaixo indicados, quais os que gostaria de ver implementados neste projeto?  
Por favor escolha 4 aspetos, classificando-os por grau de importância. \***

Utilize os números de 1 a 4, sendo 1 o aspeto mais importante de todos. Utilize o zero (0) para as opções que não fazem parte do seu Top 4.

	1º	2º	3º	4º	0
Incentivos monetários (p.ex. dinheiro).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivos não monetário (p.ex. cheques-prenda, vales, canetas, pins, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maior comunicação e projeção do projeto (p.ex. receber newsletters regulares).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participar mais ativamente, tanto do staff como dos participantes (p.ex. através de redes sociais ou site oficial do projeto).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ter mais contacto com o projeto e com o seu staff (p.ex. disponibilizar um e-mail ou uma linha telefónica gratuita para colocar questões e trocar informações).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ser sempre o mesmo staff nas várias avaliações.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usar a Internet para o preenchimento dos formulários/documentos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sessões periódicas de esclarecimento (para o staff fazer um ponto de situação do projeto e serem discutidos assuntos relevantes).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Locais alternativos para realizar as avaliações, para além do serviço no HSJ.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maior personalização e/ou maior proximidade com o projeto (p.ex. receber um postal de aniversário, uma carta personalizada, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Para além dos aspetos referidos na questão 8, se houver outro(s) aspeto(s) que considera importante(s), por indique-o(s).**

**10. De um modo geral, qual o grau de importância que atribui a este tipo de projetos/estudos para a saúde dos cidadãos?**

Por favor utilize a escala de 1 a 5 para o grau de importância, sendo 1 nada importante e 5 muito importante.

1	2	3	4	5	
<hr/>					
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muito importante
<hr/>					

**11. De acordo com as descrições abaixo, indique, na sua opinião, qual impacto que a sua participação tem neste projeto.**

Por favor utilize a escala de 1 a 5 para o impacto, sendo 1 muito baixo e 5 muito elevado

	1 - Muito baixo	2 - Baixo	3 - Moderado	4 - Elevado	5 - Muito Elevado
Contribuir para o desenvolvimento da ciência em geral.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contribuir para o desenvolvimento da saúde em particular.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É um dever cívico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poder vir a ajudar, indiretamente, outras pessoas (conhecidas ou desconhecidas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vir a beneficiar com este estudo no futuro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É um ato de voluntariado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**12. Do seu ponto de vista, que sugestão (sugestões) gostaria de deixar aos responsáveis deste projeto?**

**OBRIGADO PELO SEU CONTRIBUTO!**

Divulgado através do link:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dExCWFFJWHNfcmQ1VTdhdGF5Z3hGaXc6MQ#gid=0>

### **Anexo 3 – Questionário dirigido aos recusantes (aplicado por telefone)**

1- Sexo:

Feminino	Masculino

2- Qual o último ano de escolaridade que completou?

3- Qual a sua situação profissional atual?

4- Qual o seu local de residência (Concelho).

5- Qual (quais) o(s) motivo(s) que o/a levam a não pretender participar nesta avaliação do projeto EpiTeen?

6- Que medida ou alteração gostaria de ver implementada neste projeto, e que o/a fizesse reconsiderar a sua participação?

7- De um modo geral, qual o grau de importância que atribui a este tipo de projetos/estudos para a saúde dos cidadãos?

(Numa escala de 1 a 5, o 1 será nada importante e o 5 muito importante.)

Nada importante <b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	Muito importante <b>5</b>

## Anexo 4 – Questionário dirigido aos recusantes da 2ª fase



### Recusas

Data entrevista |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_|

Entrevistador \_\_\_\_\_

ID |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

1. No ano lectivo (2006-2007) frequentaste a escola? Não ☐ Sim ☐

1.1. Se **sim**, qual o tipo de curso/ensino que estavas a frequentar? \_\_\_\_\_

1.2. Qual a escola que estavas a frequentar? \_\_\_\_\_

2. Actualmente ainda estás a frequentar a escola? Não ☐ Sim ☐ (se sim, passe para a pergunta 8)

3. Há quanto tempo deixaste a escola?  
\_\_\_\_\_

4. Em que ano de escolaridade abandonaste a escola? \_\_\_\_\_

4.1. Qual o último ano de escolaridade que completaste |\_\_|\_\_|

5. Quando desististe dos estudos?

a) no final do último ano que concluíste. ☐

b) a meio de um ano que estavas a frequentar. ☐

6. Que razões te levaram a abandonar a escola?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7. O que tens feito (actividades laborais (saber função) ou formação) desde que abandonaste a escola?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. Alguma vez ficaste retido de ano? Não ☐ Sim ☐

8.1. Se **sim**, em que anos ficaste retido? (assinalar **em cada ano** o **número de vezes** que isso aconteceu)

_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_	nº vezes
1º	2º	3º	4º	5º	6º	7º	8º	9º	10º	11º	12º	Ano	

9. Fumas ou alguma vez fumaste? Não ☐ Sim ☐

9.1. Se **sim**, com que idade experimentaste o primeiro cigarro? |\_|\_| anos

9.2. Se já alguma vez fumaste:

- ☐ já experimentaste, mas não fumas
- ☐ fumas, mas não todos os dias
- ☐ fumas pelo menos 1 cigarro por dia

9.3. No último mês, quantos cigarros fumaste? |\_|\_|\_| cigarros

10. Bebes ou alguma vez bebeste bebidas alcoólicas (por ex: vinho, cerveja, licores, bebidas brancas, etc)?

Não ☐ Sim ☐

10.1. Se **sim**, a primeira vez que experimentaste bebidas alcoólicas tinhas quantos anos? |\_|\_| anos

10.2. Se já alguma vez bebeste, **Com que frequência bebes bebidas alcoólicas?**

- ☐ bebes todos os dias
- ☐ não bebes todos os dias, mas pelo menos 1 copo por semana
- ☐ bebes menos de 1 copo por semana
- ☐ já alguma vez experimentaste, mas não bebes

10.3. Alguma vez bebeste bebidas alcoólicas até ficar embriagado? Não ☐ Sim ☐

10.3.1. Se **sim**, que idade tinhas quando isso aconteceu pela primeira vez? |\_|\_| anos

10.3.2. Quantas vezes te embriagaste? |\_|\_|

11. Nos **últimos 12 meses**, quantas vezes consultaste um dentista? |\_|\_|

12. Nos **últimos 12 meses**, quantas vezes consultaste um médico? |\_|\_|

13. Por rotina, para os teus cuidados de saúde vais ao:

- ☐ Centro de Saúde Qual? \_\_\_\_\_
- ☐ Consultório Particular Qual? \_\_\_\_\_
- ☐ Consulta Hospitalar Qual? \_\_\_\_\_
- ☐ Outro se outro, Qual? \_\_\_\_\_



13.1. Dos locais que assinalaste, a qual recorres **mais frequentemente**?

☐ Centro de Saúde   ☐ Consultório Particular   ☐ Consulta Hospitalar   ☐ Outro

14. Tens alguma doença que te obrigue a cuidados médicos regulares (consultas, tratamentos, análises, etc)?      Não ☐      Sim ☐

14.1. **Se sim**, qual(is)? \_\_\_\_\_

15. **Alguma vez um(a) médico(a) te diagnosticou** alguma destas doenças?

**Diabetes**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Rinite**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Asma**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Alergia**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Anorexia**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Bulimia**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Depressão**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

**Outra doença**      Não ☐      Sim ☐      Não sabe ☐

Qual a doença? \_\_\_\_\_

16. Desde a última avaliação teve algum problema de saúde?      Não ☐      Sim ☐

16.1 **Se sim**, qual? \_\_\_\_\_

17. Desde a última avaliação teve algum internamento hospitalar?      Não ☐      Sim ☐

17.1 **Se sim**, qual a razão? \_\_\_\_\_

18. Já alguma vez fracturaste um osso?      Não ☐      Sim ☐

18.1 **Se sim**, qual a razão, onde e quando? \_\_\_\_\_

19. J Desde a última avaliação, fracturaste um osso?      Não ☐      Sim ☐

19.1 **Se sim**, qual a razão, onde e quando? \_\_\_\_\_

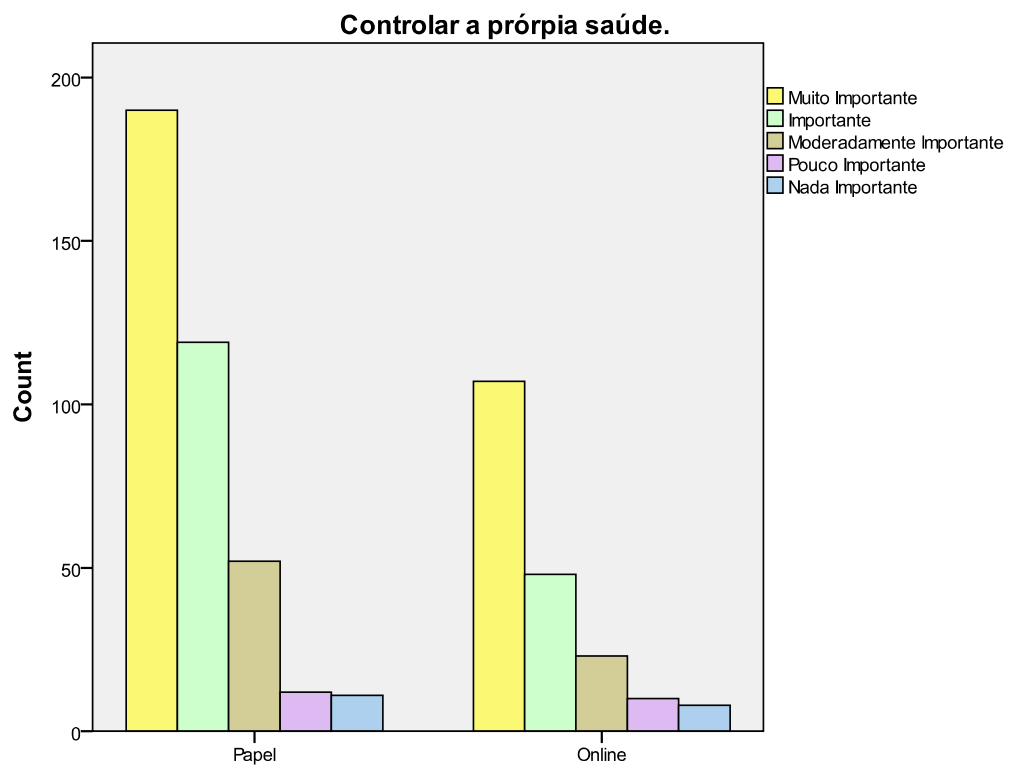
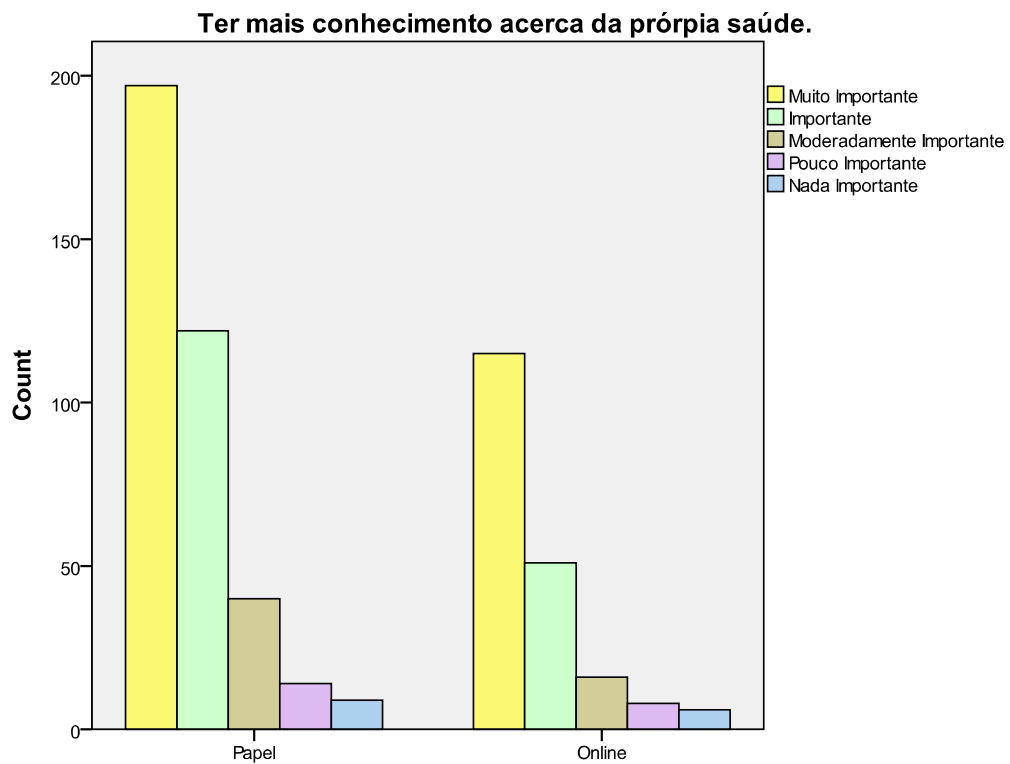
**20. Qual a razão pela qual não quer participar?**

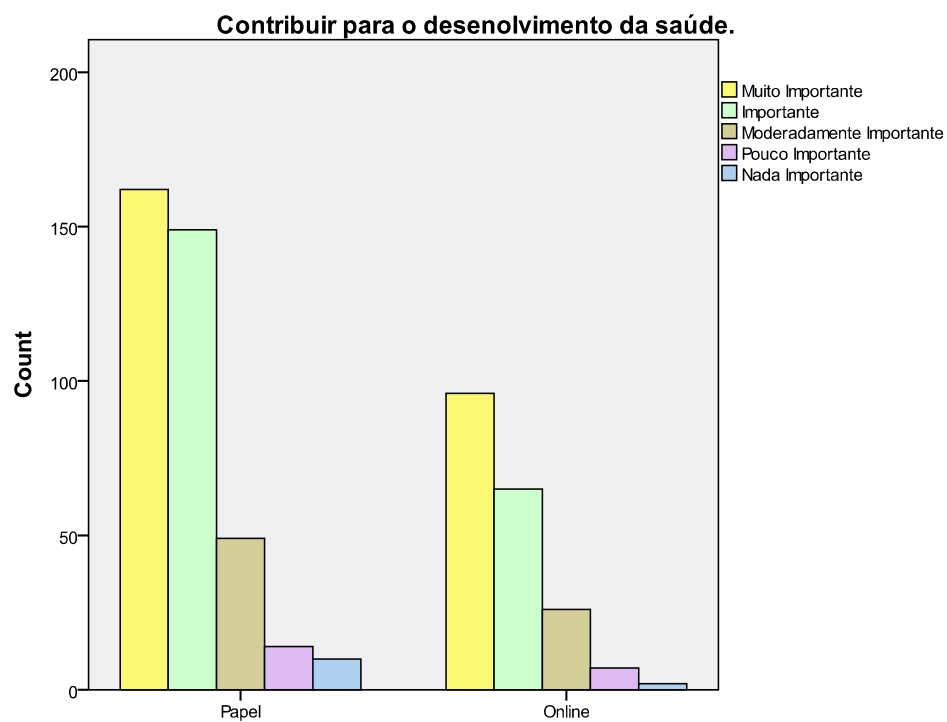
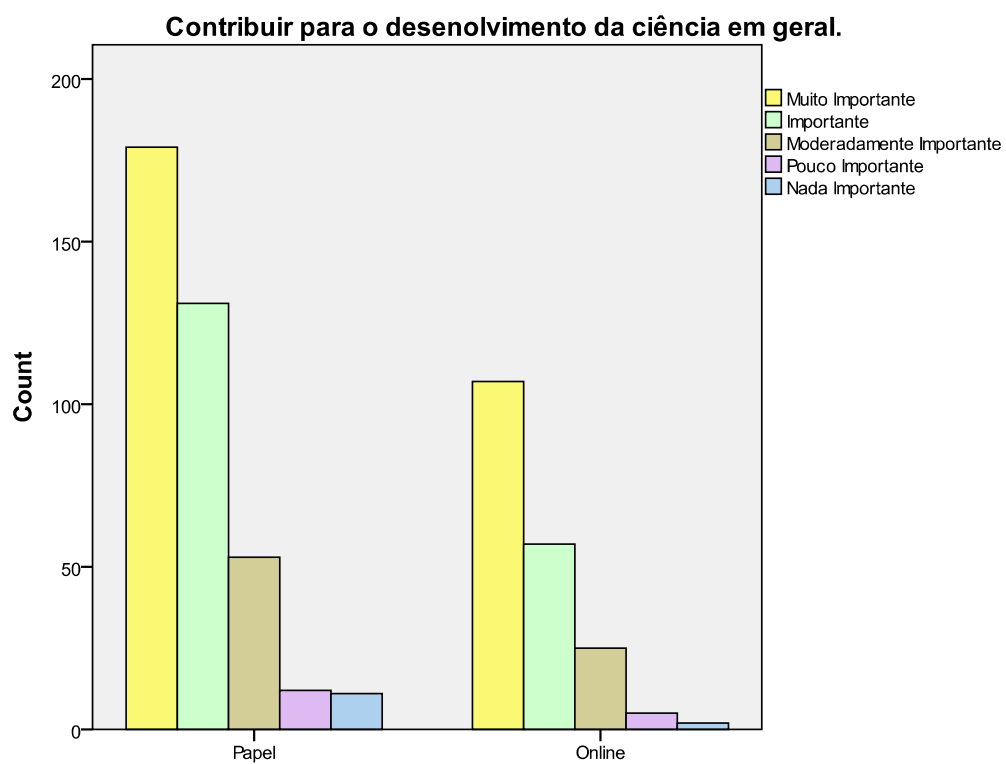
\_\_\_\_\_

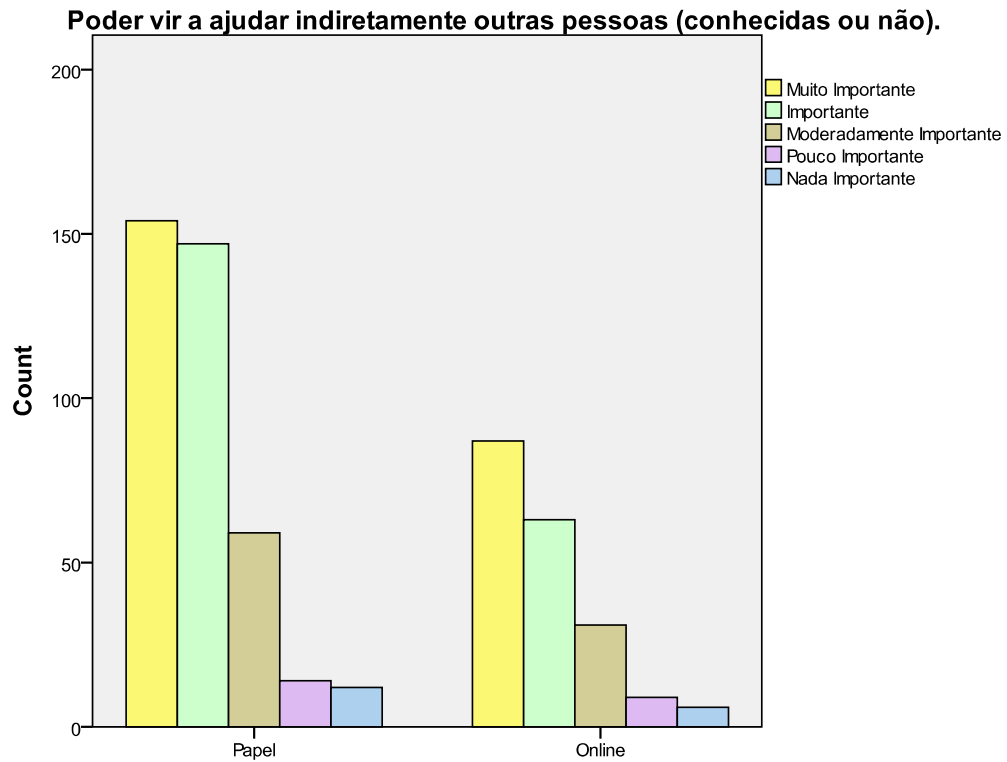
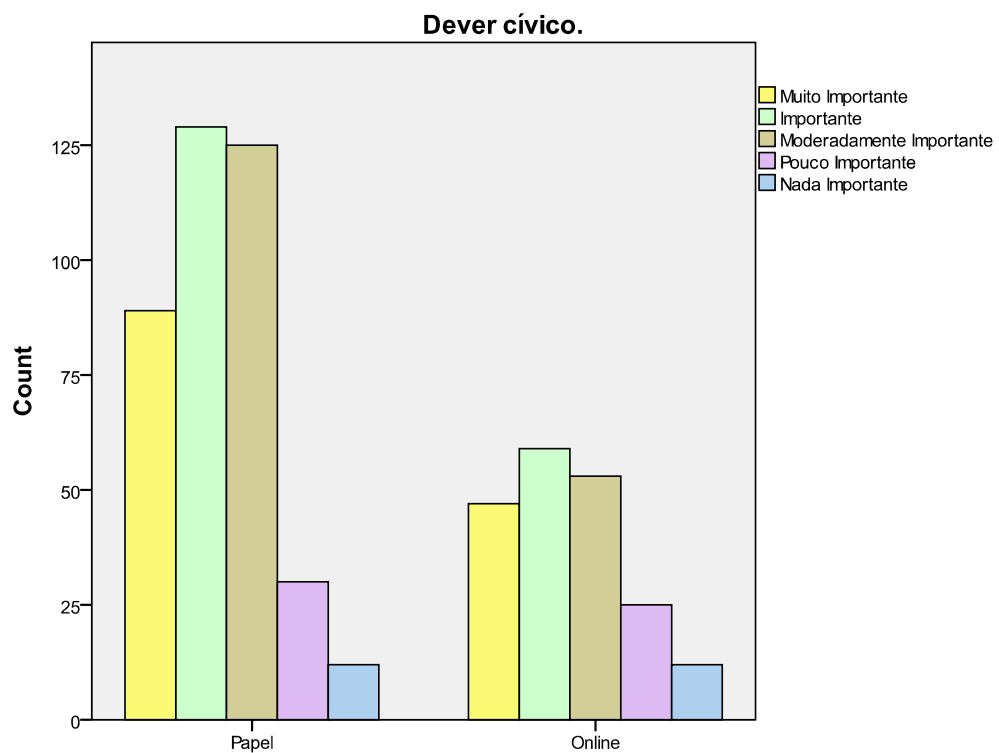
21. Quem respondeu ao questionário?

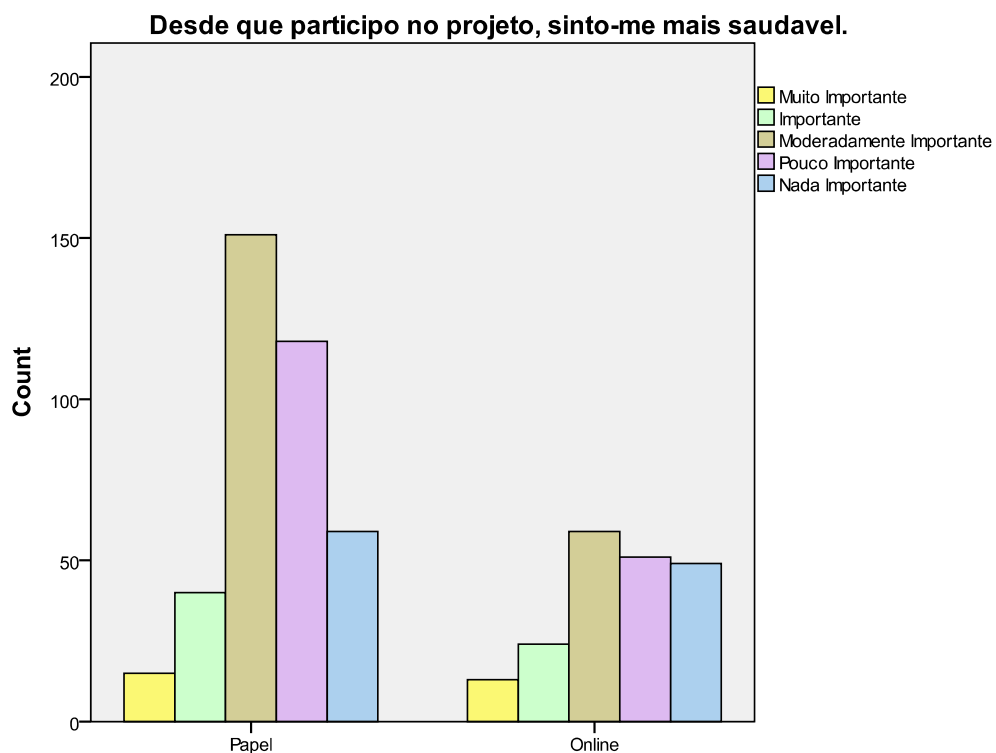
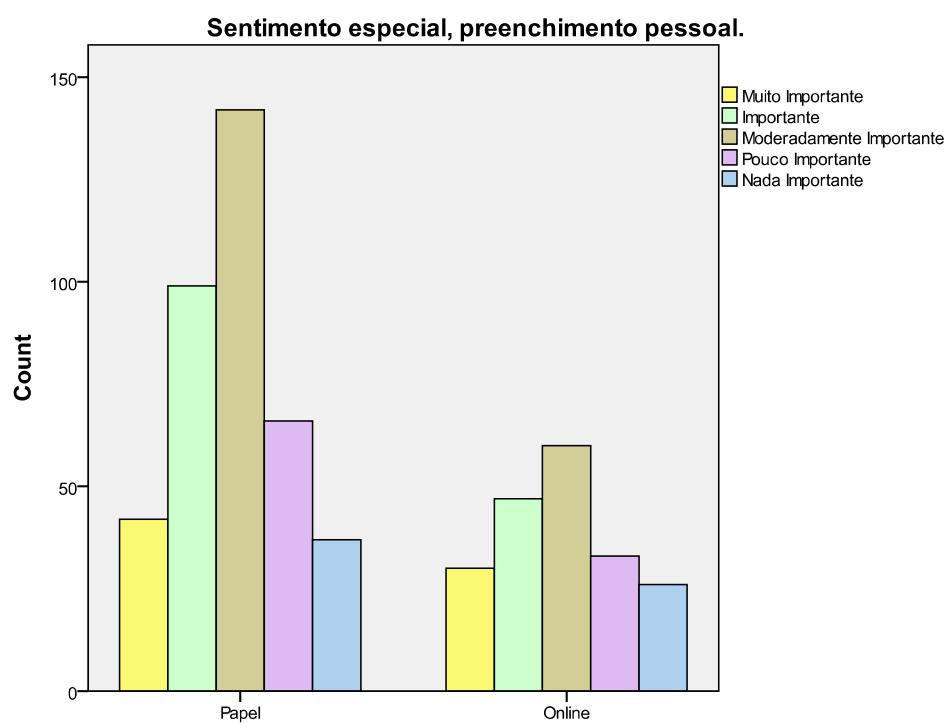
\_\_\_\_\_

## Anexo 5 – Contraste de inquéritos em suporte físico e *online* para os motivos da participação

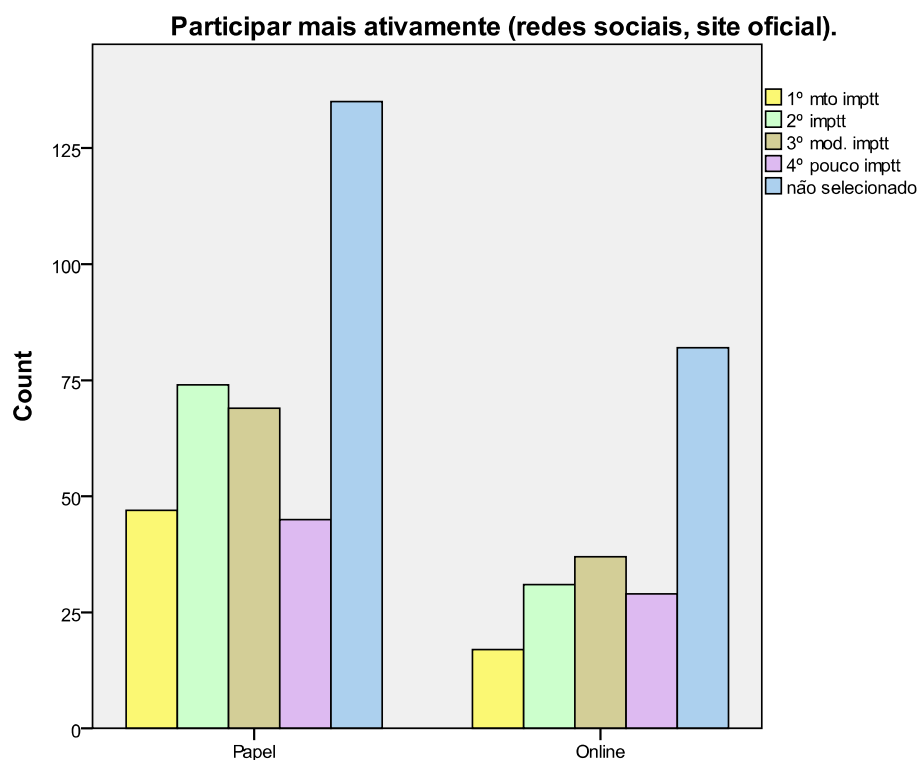
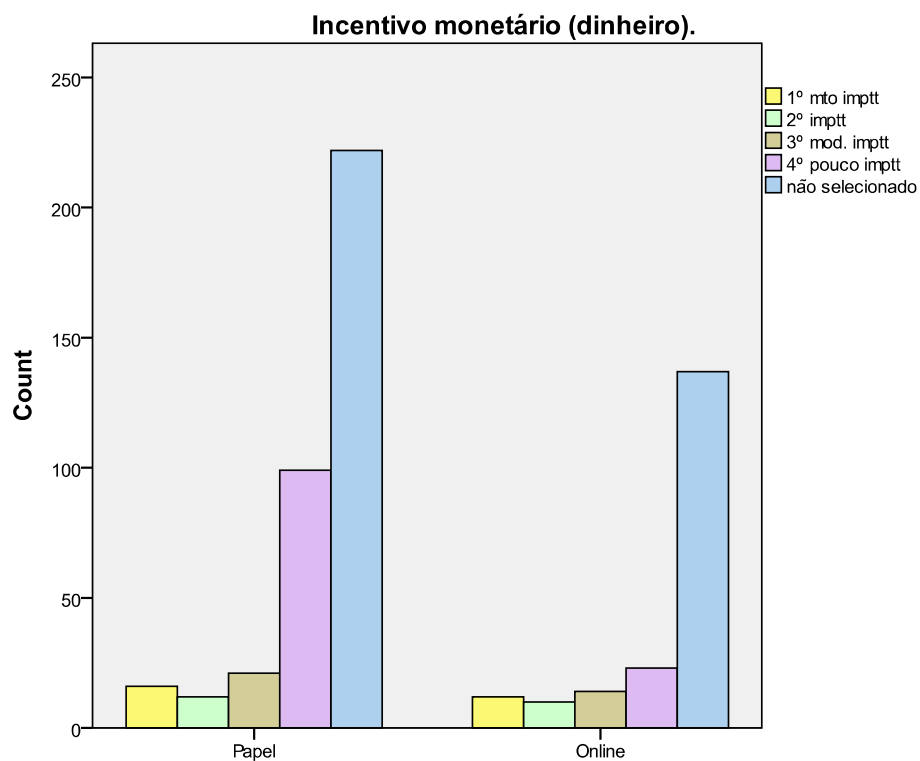




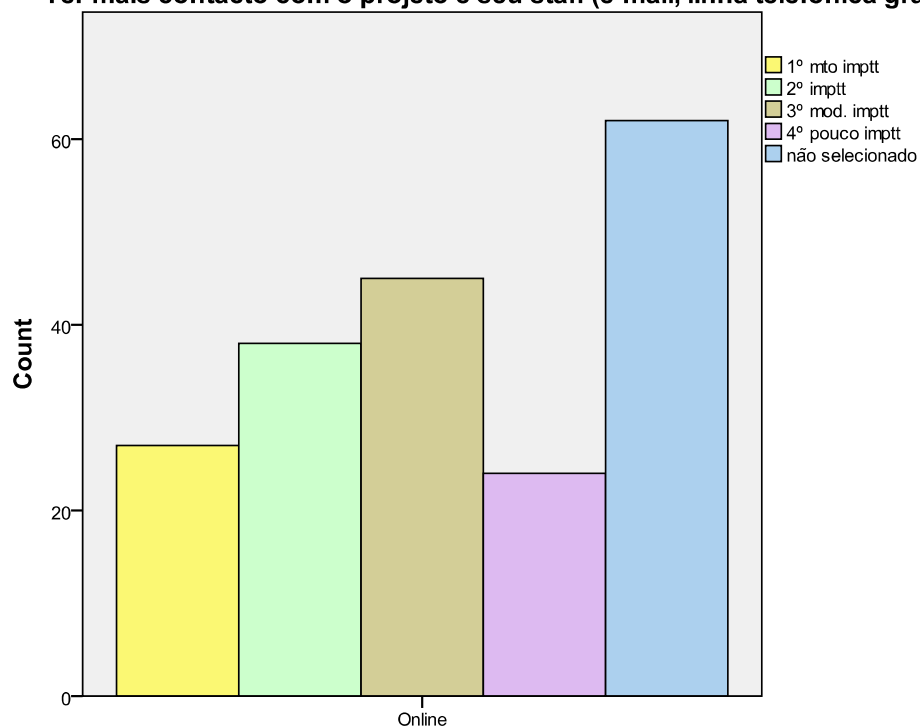




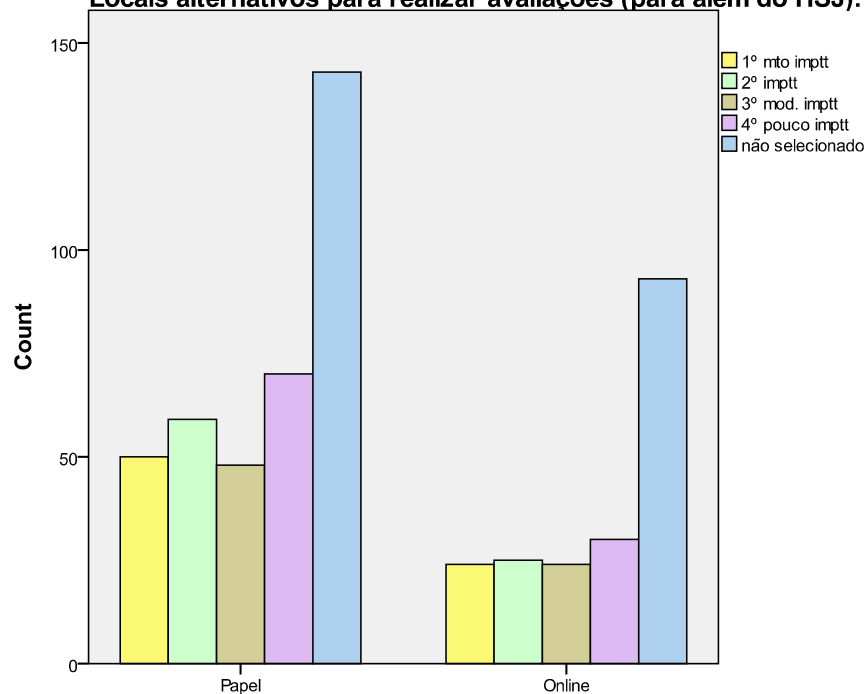
## Anexo 6 – Contraste de inquéritos em suporte físico e *online* para os aspetos a implementar



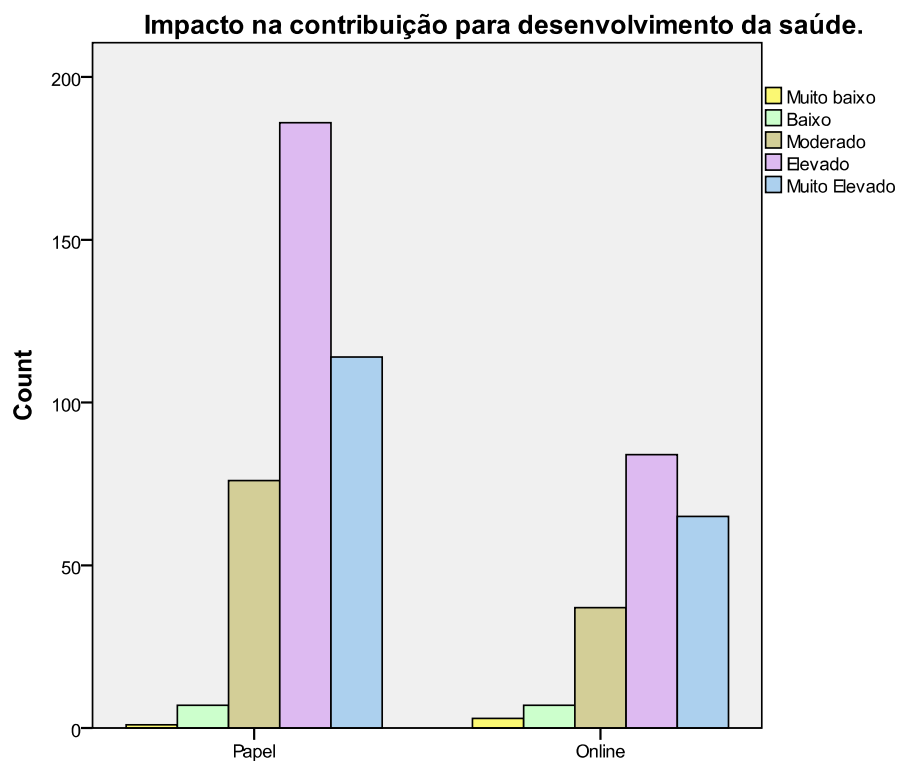
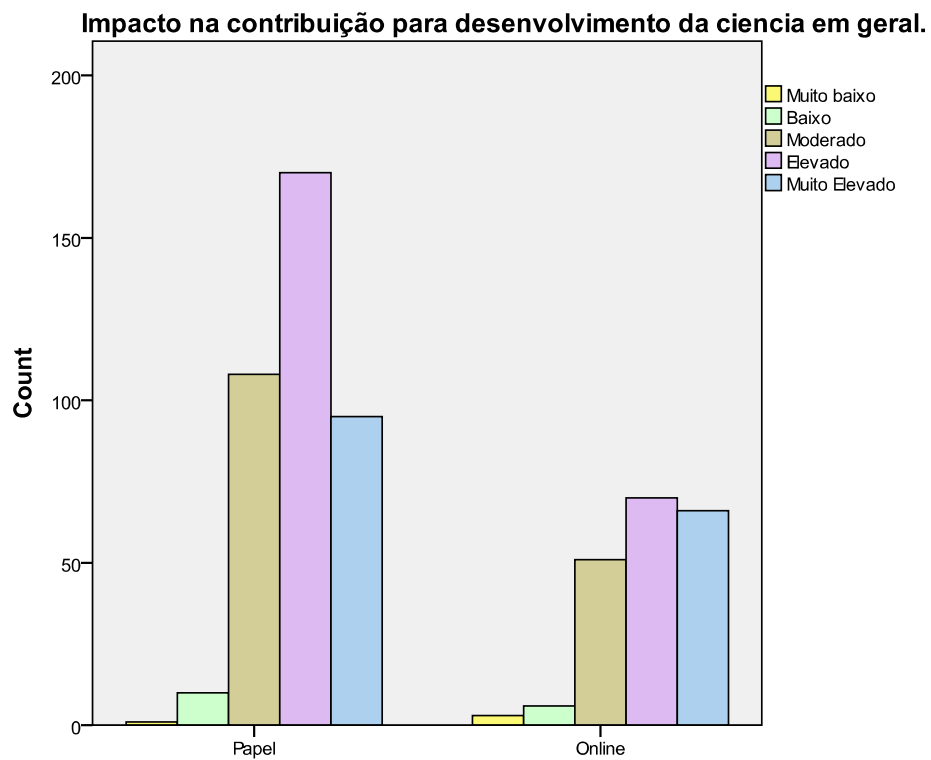
**Ter mais contacto com o projeto e seu staff (e-mail, linha telefónica gratis).**



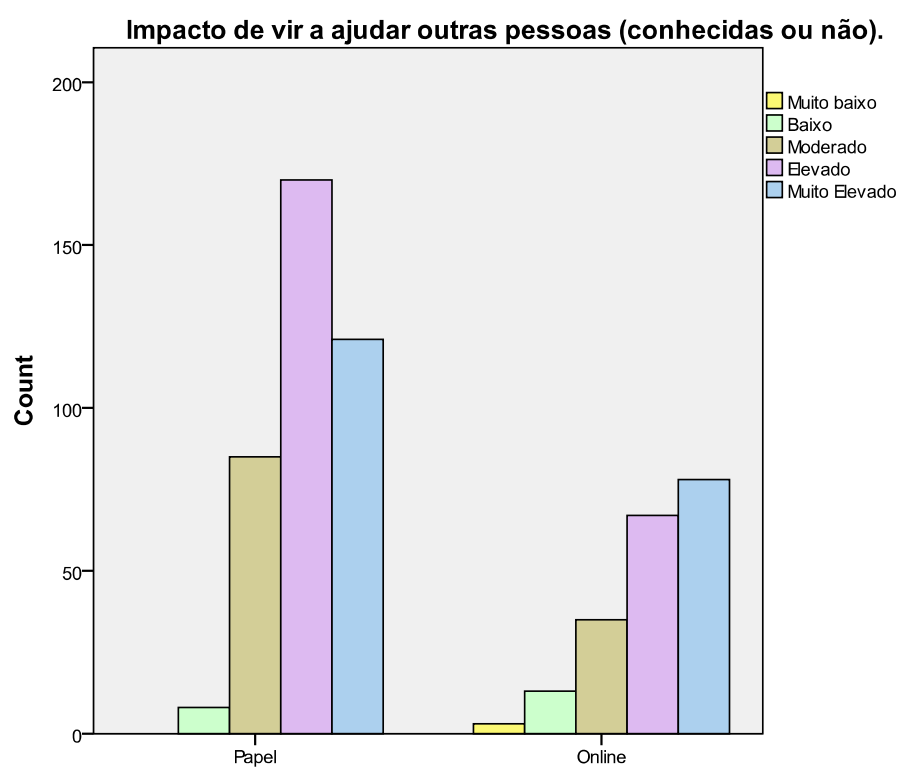
**Locais alternativos para realizar avaliações (para além do HSJ).**



## Anexo 7 – Contraste de inquéritos em suporte físico e *online* para o grau de impacto face a aspetos







## Anexo 8 – Quadro síntese

	Recusantes (questionário online) N=9	Recusantes (questionário telefónico) N=26	Participantes N=582
<b>Sexo</b>			
♀	55,6%	42,3%	55,8%
♂	44,4%	57,7%	44,2%
<b>Escolaridade</b>			
Até 9 anos	-	3,8%	4,8%
Entre 10 e 12 anos	22,2%	23,1%	19,1%
Entre 13 e 15 anos	55,6%	53,8%	67,2%
16 ou mais anos	22,2%	19,2%	7,9%
NR	-	-	1% (6)
<b>Profissão</b>			
Estudante	55,6%	73,1%	66,8%
Trabalhador-Estudante	22,2%	-	8,9%
Trabalhador	11,1%	15,4%	17,5%
Desempregado	11,1%	11,5%	3,4%
Outros	-	-	0,5%
NR	-	-	2,7% (16)
<b>Concelho</b>			
Gondomar	-	11,5%	8,8%
Maia	22,2%	-	8,1%
Matosinhos	22,2%	-	10,5%
Porto	-	65,4%	57,7%
Valongo	-	-	3,1%
Vila Nova de Gaia	-	-	6,4%
Outros	44,5%	23,1%	5,2%
NR	11,1% (1)	-	0,2 (1)
<b>Motivo da recusa / participação</b>	- Falta de tempo - Estar longe	- Falta e tempo - Estar longe - Não poder deslocar-se à avaliação	- Controlar a própria saúde - Ter conhecimento acerca da própria saúde
<b>Aspeto a implementar</b>	1.º Incentivos monetários / Usar a Internet para preencher documentos  2.º Incentivos não monetários  3.º Maior comunicação e projeção do projeto  4.º Participar mais ativamente  (Aspeto não importante: Mais contacto com o projeto e o <i>staff</i> )	- Maior projeção do projeto - Locais alternativos - Avaliações aos domingos	1.º Usar a Internet para preencher documentos  2.º Maior comunicação e projeção do projeto  3.º Mais contacto com o projeto e o <i>staff</i>  4.º Incentivos não monetários  (Aspeto não importante: Incentivos monetários)
<b>Importância destes projetos</b>	Muito importante  (Média: Importante Mediana: Muito importante)	Muito importante  (Média: Muito Importante Mediana: Muito importante)	Muito importante  (Média: Importante Mediana: Muito importante)